

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOÉDUCATION (ORIENTATION RECHERCHE)

PAR
MARTIN CAOUCETTE

ÉTUDE DESCRIPTIVE DES PRATIQUES D'INTERVENTION EN CRDITED
FAVORISANT L'AUTODÉTERMINATION D'ADULTES PRÉSENTANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : LA PERSPECTIVE DES INTERVENANTS

MAI 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cette thèse a été dirigée par :

Yves Lachapelle, directeur, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Jocelyne Moreau, codirectrice, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation de la thèse :

Sylvie Hamel, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Dany Lussier-Desrochers, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Diane Morin, Ph.D.

Université du Québec à Montréal

Thèse soutenue le 17 avril 2014

Sommaire

L'évolution récente des pratiques d'intervention en déficience intellectuelle mène les chercheurs et les intervenants à s'intéresser davantage à l'autodétermination (Walker et al., 2011). Parmi les études recensées, peu d'entre elles portent sur les intervenants et sur leurs pratiques pour favoriser l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette recherche vise donc à décrire les pratiques d'intervention en centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) favorisant l'autodétermination de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle, et ce, selon la perspective des intervenants. Deux questions de recherche sont formulées: « Quelles sont les conceptions de l'autodétermination chez les intervenants œuvrant dans les CRDITED auprès d'adultes? » et « Quelles sont les pratiques de ces intervenants pour favoriser l'autodétermination de leur clientèle? ». Deux groupes de six intervenants travaillant auprès d'adultes et provenant de deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) participent à la recherche. Chaque intervenant participe à un entretien individuel initial, à cinq rencontres de groupe et à un entretien individuel final. Une rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation a également lieu au terme de la démarche. Les verbatim recueillis sont analysés à l'aide d'une stratégie d'analyse par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2008). Les résultats obtenus permettent d'abord de décrire les différentes conceptions de l'autodétermination (construit, principe, besoin, droit, capacité, objectif). Ceux-ci dénotent chez les intervenants un passage de l'abstrait au concret et du général

au spécifique dans leur conception de l'autodétermination. Les interventions réalisées auprès de la personne et de son environnement et les variables individuelles et systémiques qui les influencent sont également décrites. Chez la personne, les dimensions des compétences, du risque et de la volition sont identifiées. Sur le plan de l'environnement, différentes variables associées à l'intervenant, la famille naturelle, la famille d'accueil, l'organisation (CRDITED) et la société sont également soulevées. Ces résultats mènent à la proposition d'une modélisation des conceptions de l'autodétermination et d'une modélisation des interventions pour le développement de l'autodétermination. Différentes retombées de cette thèse sont soulevées pour la pratique. De plus, des recommandations sont formulées aux intervenants, aux gestionnaires des CRDITED et aux décideurs publics. Enfin, des avenues de recherche sont proposées.

Abstract

Recent developments in intervention practices regarding the field of intellectual disability have led researchers and direct support professionals (DSP's) to be more interested in the concept of self-determination (Walker et al., 2011). Among the studies reviewed, few of them focus on DSP's and their practices to promote self-determination of people. Thus, this research aims to describe the intervention practices in readaptation center for people with an intellectual disability or autism spectrum disorder (CRDITED) promoting self-determination among adults with an intellectual disability, and that, from the perspective of DSP's. Two research questions are formulated: "What are the self-determination conceptions among DSP's working in CRDITED with adults?" And "What are the practices of these DSP's in order to foster self-determination of CRDITED user's ?". Two groups of six DSP's who are working with adults from two CRDITED are taking part in the research. Each DSP's has participated in an initial individual interview, five group meetings and a final individual interview. A validation meeting of the analysis and interpretations was also held at the end of the process. The verbatim collected were analyzed using an analysis strategy by analytical questioning (Paille & Mucchielli, 2008). The results obtained first allowed to describe the different conceptions of self-determination (construct, principle, need, right, capacity, goal). These indicates, among DSP's, the passage from abstract to concrete and from general to specific in their conception of self-determination. The interventions achieved with the person and his environment along with individual and systemic variables which influence them have also been described. As regards to the person, the dimensions of

abilities, risk and volition were identified. As of the environment, different variables associated with the DSP's, the natural family, the foster family, the organization (CRDITED) and the society have been identified. These results led to the proposal of an integrative model of the conceptions of self determination and an intervention model for the development of self-determination. Various fallouts of this thesis are raised for practice. In addition, recommendations are made to DSP's, managers of CRDITED and public policymakers. Finally, research avenues are proposed.

Table des matières

Sommaire	iii
Abstract	v
Liste des tableaux	xvi
Liste des figures	xviii
Remerciements	xix
Introduction	1
Contexte	5
Pertinence sociale	6
La déficience intellectuelle: définition et prévalence	6
L'évolution des pratiques en déficience intellectuelle	8
Les pratiques basées sur des croyances surnaturelles et des superstitions...	11
Les pratiques basées sur une conception médicale de la déficience intellectuelle	12
Les pratiques basées sur la reconnaissance du potentiel d'éducation des personnes	13
Les pratiques basées sur un encadrement institutionnel	14
Les pratiques d'institutionnalisation.....	14
Les pratiques basées sur la reconnaissance des droits de la personne et de son potentiel d'autodétermination	16
Le principe de normalisation.....	18
La valorisation des rôles sociaux	20
L'intégration sociale	21
La participation sociale	23
L'autodétermination.....	24
Synthèse de la pertinence sociale	25
Pertinence scientifique	27
L'autodétermination en déficience intellectuelle	27
L'autodétermination comme construit	28
Les composantes de l'autodétermination.....	28

Les liens entre l'autodétermination et d'autres concepts	29
Les liens entre l'autodétermination et des caractéristiques personnelles et environnementales.....	30
L'autodétermination comme principe d'intervention	32
L'autodétermination comme objectif d'intervention.....	34
L'évaluation du niveau d'autodétermination	34
Le développement de l'autodétermination	35
Synthèse de la pertinence scientifique.....	37
Conclusion.....	38
Problématique	40
Stratégie de repérage des écrits scientifiques	41
Recension des écrits scientifiques	42
Les études portant sur les professionnels en milieu scolaire	43
Les études portant sur le développement professionnel des intervenants en regard de l'autodétermination.....	54
Les études portant sur la compréhension des enjeux rencontrés par les intervenants pour favoriser l'autodétermination	58
Synthèse de la recension des écrits scientifiques	60
But et questions de recherche	63
Cadre théorique	64
Théorie fonctionnelle de l'autodétermination.....	65
Définition constitutive de l'autodétermination	66
Définition opérationnelle de l'autodétermination	69
Théorie écologique de l'autodétermination	70
Postulats fondamentaux	70
Modèle écologique tripartite de l'autodétermination	72
Les compétences à l'exercice de l'autodétermination	76
Les différents niveaux systémiques.....	77
Approche socioécologique pour le développement de l'autodétermination	80
Premier niveau	82

Deuxième niveau	84
Troisième et quatrième niveaux.....	84
Cinquième niveau	86
Synthèse du cadre théorique.....	86
Cadre méthodologique	90
Une recherche descriptive	91
Un paradigme épistémologique constructiviste	92
Une approche collaborative.....	93
La méthode.....	95
Déroulement de la recherche	96
Les participants.....	97
Les outils de recherche	98
Le questionnaire.....	98
Les entretiens individuels initiaux	100
Les groupes de discussion.....	101
Rencontre 1	101
Rencontre 2 à 5.....	102
Les rencontres de débriefage	104
Les entretiens individuels finaux	104
La rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation.....	105
Le journal du chercheur	105
La stratégie d'analyse.....	106
Les critères de scientificité	112
Les critères éthiques	113
Comité d'éthique de la recherche	116
Résultats.....	117
Les conceptions de l'autodétermination	118
L'autodétermination comme construit	118
Les composantes de l'autodétermination	119

L'autonomie comportementale	119
L'autorégulation.....	120
L'autoréalisation	121
L'empowerment psychologique	122
L'autodétermination comme principe	123
L'universalité du principe	123
L'autodétermination comme besoin.....	125
La réponse au besoin d'autodétermination.....	125
La conséquence de la non-réponse au besoin d'autodétermination	126
L'autodétermination comme droit.....	127
Les droits rattachés à l'autodétermination.....	128
Les contraintes à l'expression de l'autodétermination comme droit	128
L'autodétermination comme capacité	129
Les avantages de considérer l'autodétermination comme une capacité	129
Les capacités rattachées à l'autodétermination	130
L'autodétermination comme objectif.....	132
La transposition de l'autodétermination en objectifs	132
Le réalisme de l'autodétermination comme objectif.....	133
La fréquence de l'autodétermination comme objectif.....	133
La priorité de l'autodétermination comme objectif.....	134
L'autodétermination comme moyen	134
L'autodétermination et les technologies.....	135
Synthèse et interprétation des résultats sur les conceptions de l'autodétermination	135
Les pratiques d'intervention en autodétermination.....	140
Les interventions réalisées auprès des personnes	140
Développer la connaissance de soi	140
Développer la connaissance de ses droits	141
Développer la capacité à communiquer.....	142
Développer la capacité à résoudre des problèmes et à se responsabiliser ...	142

Développer la capacité à s'autoréguler.....	142
Développer la capacité à identifier les conséquences de ses gestes et à tenir compte des risques	143
Favoriser des expériences accompagnées	144
Soutenir la personne dans la réalisation de ses choix	146
Favoriser la participation de la personne aux prises de décisions qui la concernent	146
Recourir à différents outils d'évaluation et programmes d'intervention	147
Les interventions réalisées auprès des systèmes.....	149
Famille naturelle	149
Développer la connaissance de l'autodétermination	149
Favoriser la participation de la famille naturelle.....	149
Travailler sur les valeurs, les croyances et les perceptions	150
Famille d'accueil	150
Développer la connaissance de l'autodétermination	150
Aider la famille d'accueil à revoir son fonctionnement	151
Aider la famille d'accueil à solliciter les compétences de la personne	152
Expliquer ses interventions pour favoriser l'adhésion.....	153
Travailler sur les valeurs, les croyances et les perceptions	153
Les variables individuelles qui influencent les interventions	154
Le niveau de déficience intellectuelle.....	154
Les caractéristiques neurologiques	155
Le niveau de compréhension et sa conscience du danger.....	156
Les troubles de comportement	157
L'histoire de vie	157
La connaissance de soi, de ses forces et de ses limites	158
Les capacités	159
L'estimation de ses capacités.....	159
Les préférences et aspirations	160

Le désir de plaire et la tendance à la soumission et la passivité	161
La volonté de recevoir ou non des services	162
Le réseau social.....	163
La situation financière.....	163
Les variables environnementales qui influencent les interventions	164
L'intervenant	164
La connaissance de l'autodétermination.....	164
La capacité à tenir compte de l'autodétermination dans ses différentes interventions.....	165
La connaissance de la personne	166
La relation avec la personne.....	166
L'attitude envers la personne	166
La croyance au potentiel de la personne	167
La famille naturelle.....	167
Les souhaits pour la personne	167
Le niveau d'accord avec les décisions de la personne.....	168
Les craintes pour la sécurité de la personne.....	169
La relation avec la personne.....	169
L'accès à des services psychosociaux	170
Les ressources financières.....	171
La famille d'accueil.....	172
La relation avec la personne.....	172
L'attitude à l'endroit de la personne	173
La croyance au potentiel de la personne	174
Le fonctionnement quotidien	175
La collaboration entre les différents microsystèmes.....	176
La collaboration entre l'intervenant et la famille naturelle.....	176
La collaboration entre l'intervenant et la famille d'accueil.....	177
La collaboration entre intervenants	178
L'organisation.....	178

La nouvelle offre de service des CRDITED	178
La place de la personne dans les services	180
Le temps d'intervention disponible	180
Les responsabilités de l'organisation et de ses intervenants à l'égard de la personne.....	180
La disponibilité des ressources résidentielles.....	181
Le soutien de l'organisation à la famille d'accueil.....	181
Le mode de rétribution des familles d'accueil	182
La syndicalisation des familles d'accueil	182
La société	183
La conception de la personne présentant une déficience intellectuelle	183
Synthèse et interprétation des résultats sur les pratiques d'intervention en autodétermination	184
Interventions réalisées auprès de la personne et de son environnement.....	184
Variables individuelles.....	189
Variables environnementales	191
Discussion	196
Les conceptions de l'autodétermination	197
De l'abstrait au concret	197
Du général au particulier	198
Modélisation des conceptions de l'autodétermination	199
Le cadran pratique.....	199
Le cadran éthique.....	201
Le cadran cadre d'intervention	202
Le cadran fondements conceptuels et théoriques.....	202
L'intervention	203
Les pratiques d'intervention en autodétermination	203
La personne au centre de l'intervention.....	204
Les compétences de la personne	204

Le risque.....	205
La volition.....	206
Les interactions entre ces trois dimensions.....	206
Modélisation de l'intervention pour le développement de l'autodétermination	207
Le réseau naturel et professionnel.....	209
Les relations entre la personne et les membres de son réseau naturel et professionnel	209
Les relations entre les différents membres des réseaux naturels et professionnels.....	210
L'exosystème	210
Le macrosystème	211
Le temps.....	212
Synthèse intégrative	212
Conclusion	215
Contributions de la thèse à l'avancement des connaissances.....	216
Valeur épistémologique des connaissances produites.....	220
Limites de la thèse.....	222
Recommandations	224
Les intervenants.....	224
Les organisations	225
Les décideurs	225
Avenues de recherche.....	226
Références.....	228
Appendice A. Stratégie de repérage des articles.....	251
Appendice B. Tableau synthèse de la recension des écrits	255
Appendice C. Questionnaire	270
Appendice D. Guide d'entretien individuel initial	272
Appendice E. Cadre d'animation et outil d'analyse pour les rencontres de groupe ...	275
Appendice F. Guide d'entretien individuel final	280

Appendice G. Plan d'animation de la rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation.....	283
Appendice H. Certificats et formulaire de consentement éthique.....	285

Liste des tableaux

Tableau

1	Les courants pratiques en déficience intellectuelle	9
2	Articles de la déclaration des droits du déficient mental de l'Organisation des Nations Unis	17
3	Niveau d'autodétermination en fonction des composantes du modèle écologique tripartite	75
4	Compétences liées à l'autodétermination	77
5	Portrait des intervenants du site 1	99
6	Portrait des intervenants du site 2	100
7	Canevas investigatif de la question de recherche portant sur les conceptions de l'autodétermination	108
8	Canevas investigatif de la question de recherche portant sur les pratiques d'intervention	111
9	Les critères de scientificité	114
10	Les critères éthiques	116
11	Interventions réalisées auprès des personnes et de l'environnement	185
12	Variables individuelles influençant l'intervention	190
13	Variables microsystémiques influençant l'intervention	192
14	Variables mésosystémiques, exosystémiques et macrosystémiques influençant l'intervention	193
15	Stratégie de repérage des articles en anglais	252
16	Stratégie de repérage des articles en français	254
17	Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire en regard de l'autodétermination	256

Tableau

18	Études portant sur le développement professionnel des intervenants en regard de l'autodétermination.....	265
19	Études portant sur les enjeux rencontrés par les intervenants pour soutenir l'autodétermination.....	268

Liste des figures

Figure

1	Modèle fonctionnel de l'autodétermination.....	68
2	Modèle écologique tripartite de l'autodétermination	73
3	Modèle écosystémique de l'autodétermination	78
4	Approche socioécologique pour le développement de l'autodétermination.....	81
5	Déroulement des rencontres de groupe de discussion	102
6	Modélisation des conceptions de l'autodétermination	200
7	Les dimensions de l'intervention auprès de la personne	205
8	Modélisation de l'intervention pour le développement de l'autodétermination	208

Remerciements

La réalisation d'une thèse de doctorat est le fruit d'un long parcours où le soutien et la collaboration de plusieurs personnes sont nécessaires. Je tiens à vous exprimer toute ma reconnaissance.

J'adresse mes premiers remerciements aux intervenants qui ont participé à cette recherche et à leurs établissements d'attache, soit le Centre de réadaptation La Myriade et le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire. Cette recherche est le miroir de la richesse de votre expérience.

Je remercie sincèrement les étudiants qui m'ont soutenu au cours des dernières années à des périodes charnières, plus particulièrement Valérie Godin-Tremblay, Élisabeth Paquin, Hugo Paulin-Baril, Jeannie Roux, Isabelle Saucier et Catherine Sparnaay. Votre générosité m'a profondément touché, votre soutien m'a inspiré et votre enthousiasme m'a propulsé.

Des mercis sincères à Monsieur Dany Lussier-Desrochers et à Mesdames Sylvie Hamel et Chantal Plourde, membres de mon comité de thèse. Votre rigueur et votre expertise m'ont permis de mener cette thèse à un niveau supérieur. Merci également à Madame Diane Morin qui s'ajoute au comité de thèse comme évaluatrice externe.

Je tiens à exprimer ma plus profonde gratitude à Monsieur Yves Lachapelle, directeur, et à Madame Jocelyne Moreau, codirectrice. Tout au cours de cette thèse, vous avez joué les rôles de guide, d'accompagnateur, d'évaluateur, de conseiller. À chacune de nos rencontres, j'ai bénéficié de votre engagement sincère à faire de ce projet une réussite. Je vous suis profondément reconnaissant de m'avoir permis de bénéficier de votre expertise et de la qualité de votre présence.

Du fond du cœur, je remercie ma douce, Cynthia, et mes enfants, Florence, William et Lili-Rose. Si une thèse de doctorat est un long processus de découvertes, j'ai appris sur moi que vous donnez du sens à mes engagements. Merci de votre amour constant dont je tente d'être digne chaque jour.

Enfin, merci à Justin, Florence, Paul, Jean-Philippe, Samuel, Stanley, Chantal, Larry, Guylaine et Marie-Ève qui avancent jour après jour sur le chemin de l'autodétermination. Vous m'avez fait découvrir la richesse de votre univers; j'espère que cette thèse contribuera à ce que davantage de personnes découvrent la beauté de vos personnes.

Introduction

L'autodétermination occupe un espace croissant dans le champ de la déficience intellectuelle. Ce concept qui consiste à gouverner sa vie sans influence externe induite (Lachapelle & Wehmeyer, 2003) interroge désormais les pratiques professionnelles des intervenants en déficience intellectuelle.

Pour approfondir cette question, cette thèse vise à décrire les pratiques professionnelles d'intervenants en déficience intellectuelle adulte qui œuvrent dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Elle cherche plus particulièrement à rendre compte de la perspective des intervenants sur deux dimensions, soit leurs conceptions de l'autodétermination et leurs pratiques d'intervention pour la favoriser.

Le premier chapitre situe le contexte de cette thèse. Sa pertinence sociale est d'abord justifiée par l'évolution des pratiques d'intervention en déficience intellectuelle. La pertinence scientifique repose, quant à elle, sur l'analyse des études réalisées sur l'autodétermination dans le champ de la déficience intellectuelle.

Le deuxième chapitre définit la problématique. Une recension des écrits scientifiques portant sur les perspectives d'intervenants sur l'autodétermination est d'abord réalisée. Les constats qui s'en dégagent mènent à la formulation du but de cette

thèse et des deux grandes questions de recherche portant sur les conceptions de l'autodétermination et les pratiques d'intervention pour la favoriser.

Le troisième chapitre traite du cadre théorique. Les théories écologique et fonctionnelle de l'autodétermination de même que l'approche socioécologique pour le développement de l'autodétermination sont présentées. Elles permettent de définir ce qu'est l'autodétermination et comment elle se développe. Elles sont utilisées afin d'analyser les données qui sont recueillies.

Le quatrième chapitre présente le cadre méthodologique de cette thèse. Celle-ci est définie comme une recherche descriptive s'inscrivant dans un paradigme constructiviste et se déroulant selon une approche collaborative. Les différents éléments qui composent la méthode qualitative (participants, outils de recherche, stratégie d'analyse, critères de scientificité, critères éthiques) sont présentés.

Le cinquième chapitre présente les résultats pour les deux grandes questions de recherche. Les différentes conceptions de l'autodétermination des intervenants sont d'abord présentées (l'autodétermination comme construit, principe, droit, besoin, capacité, objectif, moyen). Par la suite, les interventions réalisées auprès de la personne et des systèmes dont elle fait partie pour favoriser l'autodétermination sont présentées tout comme les variables individuelles et environnementales qui les influencent. Une

première synthèse et interprétation des résultats pour chacune des questions de recherche conclut ce chapitre.

Le sixième chapitre présente la discussion de cette thèse. Dans un premier temps, la discussion des résultats portant sur les conceptions de l'autodétermination mène à la formulation d'une modélisation des conceptions. Par la suite, la discussion des résultats portant sur les pratiques d'intervention mène à la formulation d'une modélisation de l'intervention pour le développement de l'autodétermination. Une synthèse intégrative complète ce chapitre.

Le septième chapitre constitue la conclusion de cette thèse. Ses principales contributions de même que la valeur épistémologique des connaissances produites sont présentées. Les limites sont par la suite soulevées. Ce chapitre se termine par la formulation de différentes recommandations et la proposition d'avenues de recherche.

Contexte

Le premier chapitre permet de contextualiser cette thèse en présentant les différents éléments qui en justifient la pertinence sociale et scientifique.

Pertinence sociale

Cette section présente les éléments qui justifient sur le plan social la pertinence de cette recherche. Pour ce faire, la déficience intellectuelle est d'abord définie et sa prévalence est précisée. Par la suite, les différents courants de pratiques qui ont eu cours en déficience intellectuelle sont présentés. Une synthèse de la pertinence sociale de cette recherche conclut cette section.

La déficience intellectuelle : définition et prévalence

Depuis plus de deux cents ans, une variété de termes et de définitions est utilisée afin de circonscrire ce qui est aujourd'hui désigné comme la déficience intellectuelle (Schalock et al., 2007). Des termes tels qu'idiotie, imbecilité, faiblesse d'esprit ou retard mental sont dorénavant remplacés par le construit de déficience intellectuelle. Les termes d'abord utilisés considèrent l'incapacité comme une condition ou une anomalie de la personne (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2011; Wehmeyer et al., 2008). Le construit de déficience intellectuelle se distingue de ces termes puisqu'il situe désormais l'incapacité comme le point de rencontre des forces d'une personne et du contexte dans lequel elle évolue.

Ainsi, la conception actuelle de la déficience intellectuelle repose sur une perspective écologique de l'incapacité (AAIDD, 2011; Schalock et al., 2007).

Une étude des définitions employées au cours des 50 dernières années par l'American Association on Mental Retardation (devenue l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD] en 2008) et l'American Psychiatric Association (APA) relève une constance quant à l'utilisation de trois critères opérationnels pour définir la déficience intellectuelle : (1) des limitations significatives du fonctionnement intellectuel; (2) des limitations significatives du fonctionnement adaptatif; et (3) une apparition de ces limitations durant la période de développement (Schalock et al., 2007). La définition de la déficience intellectuelle proposée par Schalock et al. (2010/2011) tient compte de ces trois critères : « La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. » (p. 1). Par conséquent, cette définition de la déficience intellectuelle est retenue dans le cadre de cette recherche.

En ce qui concerne son taux de prévalence, il est estimé qu'entre 1 % et 3 % de la population répond aux critères de la déficience intellectuelle (Berthelot, Camirand, & Tremblay, 2006; Camirand et al., 2010; Harris, 2006; McDermott, Durkin, Schupt, & Stein, 2007). Pour sa part, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

(MSSS, 2001) estime que 0,5 % de la population requiert des services spécialisés en matière de déficience intellectuelle étant donné leur niveau d'incapacité. Ces taux appliqués à la population du Québec (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2012) permettent d'estimer qu'au plus 240 000 Québécois présentent une déficience intellectuelle et que 40 000 d'entre eux nécessitent des services spécialisés.

L'évolution des pratiques en déficience intellectuelle

Historiquement, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont été traitées d'une façon distincte des autres citoyens. Le Tableau 1 présente les cinq grands courants de pratiques qui se sont développés à leur égard au cours de l'histoire : (1) les pratiques basées sur des croyances surnaturelles et des superstitions; (2) les pratiques basées sur une conception médicale de la déficience intellectuelle; (3) les pratiques basées sur la reconnaissance du potentiel d'éducabilité des personnes; (4) les pratiques basées sur un encadrement institutionnel; et (5) les pratiques basées sur la reconnaissance des droits de la personne et de son potentiel d'autodétermination. La prochaine section présente ces différents courants de pratique.

Les pratiques basées sur des croyances surnaturelles et des superstitions.

Les traitements à l'endroit des personnes présentant une déficience intellectuelle reposent d'abord sur un ensemble de croyances et de superstitions (Brown & Radford, 2007; Harris, 2006). Pendant la période de l'Antiquité, la déficience intellectuelle est

Tableau 1

Les courants de pratiques en déficience intellectuelle

Courant	Période	Prémisse	Visée	Exemples de pratiques
Les pratiques basées sur des croyances surnaturelles et des superstitions	À partir de l'Antiquité	La déficience intellectuelle découle de phénomènes surnaturels	Libérer la personne et sa communauté des forces surnaturelles impliquées dans la déficience intellectuelle	Précipiter les enfants difformes du haut d'une falaise; jeter les enfants aux ordures; pratiquer l'exorcisme, etc.
Les pratiques basées sur une conception médicale de la déficience intellectuelle	À partir du Moyen-Âge	La déficience intellectuelle est une pathologie chez la personne dont les causes sont médicales	Guérir la personne et éradiquer la propagation de la déficience intellectuelle	Administrer des herbes médicinales; utiliser des prothèses; pratiquer la chirurgie; médicamenter les personnes, pratiquer l'eugénisme, etc.
Les pratiques basées sur la reconnaissance du potentiel d'éducabilité des personnes	À partir du début du 19 ^e siècle	Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont éducatibles	Favoriser l'apprentissage d'habiletés de base à la vie quotidienne	Développer des pratiques pédagogiques tenant compte du niveau de développement de la personne; scolariser les personnes; etc.

Tableau 1

Les courants de pratiques en déficience intellectuelle (suite)

Courant	Période	Prémisse	Visée	Exemples de pratiques
Les pratiques basées sur un encadrement institutionnel	À partir du milieu du 19 ^e siècle	Les personnes présentant une déficience intellectuelle doivent bénéficier d'un environnement distinct du reste de la société	Éviter l'itinérance et rassurer les communautés	Enfermer les personnes dans des asiles; s'assurer des conditions hygiéniques des lieux; suggérer le placement en institution dès le plus jeune âge; etc.
Les pratiques basées sur la reconnaissance des droits de la personne et de potentiel d'autodétermination	À partir du milieu du 20 ^e siècle	Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont égales en droits et possèdent un potentiel d'autodétermination qui peut se développer	Favoriser la qualité de vie et la participation sociale des personnes	Normaliser les conditions de vie; désinstitutionnaliser et favoriser l'intégration sociale; développer des pratiques d'intervention individualisées; enseigner les habiletés de base à l'autodétermination; etc.

considérée comme la résultante de phénomènes surnaturels (possession démoniaque, intervention divine, croisement entre un humain et un animal ou un démon, etc.). Le traitement de la déficience intellectuelle consiste alors à libérer les personnes touchées des forces surnaturelles ou à protéger les communautés des mauvais présages. Par exemple, pendant la période de l'Antiquité chez les Grecs, les enfants difformes sont précipités du haut d'une falaise ou simplement jetés aux ordures puisqu'on craint qu'ils attirent le malheur sur la famille (Scheerenberger, 1983). De même, pendant la période de l'Inquisition, plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle sont assassinées, car elles sont considérées comme des êtres hérétiques possédés du démon (Harris, 2006). La pratique de l'exorcisme à l'endroit de ces personnes est également une illustration de la croyance des origines démoniaques de la déficience intellectuelle. Dans de rares cas, les personnes présentant une déficience intellectuelle et souffrant de malformations physiques sont considérées en haute estime par la communauté, puisqu'on leur attribue des pouvoirs particuliers de protection. C'est notamment le cas pendant l'Antiquité égyptienne. Toutefois, les pratiques basées sur des croyances surnaturelles et des superstitions mènent généralement à de l'ostracisme ou de la maltraitance à l'endroit de ces personnes (Brown & Radford, 2007).

Les pratiques basées sur une conception médicale de la déficience intellectuelle. À compter du Moyen-âge, l'émergence progressive de la médecine permet l'étude systématique des causes de la déficience intellectuelle et la formulation de nouvelles hypothèses, dont l'hérédité et la maladie (Harris, 2006; Scheerenberger,

1983). Cette perspective fait alors contrepoids aux croyances surnaturelles et aux superstitions sur les origines de la déficience intellectuelle. Bacon (1605, cité dans Harris, 2006) réfute la thèse de la punition divine pour expliquer la déficience intellectuelle. Il propose plutôt d'étudier la déficience intellectuelle sous l'angle des facultés mentales, de l'anatomie, de l'interaction entre le corps et l'esprit et de l'interaction entre la personne et la société.

Les premières interventions médicales réalisées auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle consistent à administrer des herbes médicinales, utiliser des prothèses et recourir à la chirurgie (Scheerenberger, 1983). Alors que cet intérêt médical pour la déficience intellectuelle repose d'abord sur le désir d'améliorer le fonctionnement des personnes par une guérison de leur état, une volonté d'éradiquer la déficience intellectuelle émerge progressivement (Brown & Radford, 2007). Au cours du 19^e et du début du 20^e siècle, cette volonté s'exprime par le développement de l'eugénisme, une doctrine qui suggère que l'amélioration de la société passe par la reproduction des individus présentant les meilleures conditions génétiques. La déficience intellectuelle est alors considérée comme une menace à la survie de l'espèce et la source d'une diversité de comportements antisociaux (Harris, 2006; Wehmeyer, Bersani, & Gagne, 2000). L'interdiction du mariage et la stérilisation de ces personnes deviennent alors une pratique courante et une façon d'éviter leur propagation. Dans certains cas, on refuse même de traiter les enfants nés avec certaines anomalies physiques, ce qui conduit à leur mort (Pernick, 1996).

Malgré le mouvement eugénique, la recherche médicale sur la déficience intellectuelle se poursuit et mène à des avancées importantes, dont la découverte en 1934 par Folling des origines métaboliques de la phénylcétonurie, une cause importante de la déficience intellectuelle (cité dans Harris, 2006). Cette découverte remet en question l'importance de l'hérédité sur la déficience intellectuelle et contribue au ralentissement du mouvement eugénique. L'étiologie devient alors la cible première de la recherche médicale en déficience intellectuelle à partir du milieu du 20^e siècle.

Les pratiques basées sur la reconnaissance du potentiel d'éducabilité des personnes. Ces pratiques trouvent leurs origines au début du 19^e siècle. À cette époque, Itard publie un rapport portant sur l'apprentissage d'un enfant sauvage découvert dans une forêt (cité dans Harris, 2006). Les stratégies pédagogiques employées permettent à l'enfant d'apprendre certains comportements sociaux. Ces résultats contribuent à discréditer les partisans de l'eugénisme, puisqu'ils font la démonstration que le fonctionnement d'une personne peut s'améliorer dans la mesure où celle-ci a accès à un enseignement adapté dans un environnement adéquat. Suite à cette expérience, différentes tentatives d'enseignement aux personnes présentant une déficience intellectuelle sont réalisées en Europe puis aux États-Unis. Weiss publie en 1820 en Allemagne ce qui est considéré comme le premier plan d'instruction destiné aux personnes présentant une déficience intellectuelle (cité dans Kanner, 1964). Quelques années plus tard, Seguin développe aux États-Unis une « méthode physiologique » qui

met l'emphase sur le développement des habiletés sensori-motrices, académiques, langagières et sociales (cité dans Harris, 2006). Cette reconnaissance progressive du potentiel d'éducation des personnes présentant une déficience intellectuelle provoque au cours du 20^e siècle une transformation des attitudes à leur endroit. En effet, le développement de leurs capacités démontre désormais la possibilité d'améliorer leur fonctionnement quotidien (Brown & Radford, 2007; Woodill & Velche, 1995). Ce constat suscite le développement de pratiques éducatives spécialisées tenant compte des caractéristiques des personnes et de leur niveau de développement (Harris, 2006).

Les pratiques basées sur un encadrement institutionnel. Dans la foulée de la reconnaissance du potentiel d'éducation des personnes présentant une déficience intellectuelle, un réseau d'institutions hébergeant ces personnes émerge au cours du 19^e siècle dans la plupart des pays développés (Brown & Radford, 2007). À l'origine, la plupart de ces institutions poursuivent l'objectif d'offrir un environnement permettant l'éducation des personnes présentant une déficience intellectuelle en vue d'un retour dans leur communauté d'origine. Or, ces lieux deviennent rapidement un endroit où sont recluses des personnes présentant différentes conditions considérées anormales : malades mentaux, orphelins, infirmes, sans-abris, enfants illégitimes, etc. (Brown & Radford, 2007; Dufort, 1998). Cette situation s'explique notamment par la crainte qu'inspirent certains groupes de personnes marginalisées et la volonté de contrer la mendicité et l'errance (Brown & Radford, 2007; Dufort, 1998; Harris, 2006). Dans ce

contexte, les personnes hébergées sont souvent considérées comme étant incurables et ne bénéficient que des soins de base.

Au Québec, ces institutions se développent à partir de la fin du 19^e siècle grâce au concours de congrégations religieuses et de l'État (Dufort, 1998; Juhel, 1997). Pour les congrégations religieuses, les personnes présentant une déficience intellectuelle sont des êtres innocents et des enfants de Dieu (Harris, 2006; Brown & Radford, 2007). L'expression de compassion à leur endroit et leur prise en charge correspond alors à une certaine forme de pratique religieuse (Dufort, 1998). À cette époque, certaines personnes présentant une déficience intellectuelle vivent dans leur famille et contribuent aux travaux physiques. Toutefois, les institutions se substituent progressivement à la famille pour les prendre en charge et sont perçues comme le meilleur lieu pour répondre à leurs besoins (Dufort, 1998; Juhel, 1997). Cette situation est notamment encouragée par l'état qui y voit une façon de soutenir financièrement les congrégations religieuses (Dufort, 1998). Comme c'est le cas ailleurs dans le monde, les institutions deviennent surpeuplées et le personnel insuffisant. Les conditions de vie y sont pénibles et déshumanisantes (Juhel, 1997). Les personnes n'ont pratiquement pas accès à quelque forme d'éducation, d'emploi ou d'activités sociales valorisantes. Elles ont un niveau de vie inférieur à celui des personnes vivant dans la communauté et elles ne sont pas reconnues comme personnes à part entière dans la société (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1970). Globalement, elles n'ont aucun droit de regard sur les décisions prises à leur égard.

Les pratiques basées sur la reconnaissance des droits de la personne et de son potentiel d'autodétermination. À partir des années 50, différentes associations de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle se forment principalement en occident et dénoncent les conditions de vie des personnes hébergées en institution (Wehmeyer, Bersani et al., 2000). Ces associations, auxquelles se joignent rapidement des professionnels, revendiquent de meilleures conditions de vie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Leur influence politique s'accroît progressivement et mène au développement de différents services dans la communauté dans la majorité des pays occidentaux. Ces associations de parents militent également en faveur de la reconnaissance de la capacité des personnes présentant une déficience intellectuelle de prendre une part active aux décisions qui les concernent.

Dans cette foulée, l'Organisation des Nations Unies (ONU, 1971) publie la *Déclaration des droits du déficient mental*. Cette déclaration (voir Tableau 2) constitue une rupture avec les différentes pratiques de prise en charge et la présomption d'incompétence de la personne présentant une déficience intellectuelle puisqu'elle promeut plutôt ses capacités et son autonomie. Elle précise notamment que le déficient mental est égal en droits, notamment en matière d'éducation, d'accès au travail, de soins de santé, d'hébergement et de protection juridique. Elle précise également que le milieu

Tableau 2

*Articles de la Déclaration des droits du déficient mental de
l'Organisation des Nations Unies*

Articles	Description
Article 1	Le déficient mental doit, dans la mesure du possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains.
Article 2	Le déficient mental a droit aux soins médicaux et aux traitements physiques appropriés, ainsi qu'à l'instruction, à la formation, à la réadaptation et aux conseils qui l'aideront à développer au maximum ses capacités et ses aptitudes.
Article 3	Le déficient mental a droit à la sécurité économique et à un niveau de vie décent. Il a le droit, dans toute la mesure de ses possibilités, d'accomplir un travail productif ou d'exercer toute occupation utile.
Article 4	Lorsque cela est possible, le déficient mental doit vivre au sein de sa famille ou d'un foyer s'y substituant et participer à différentes formes de vie communautaire. Le foyer où il vit doit être assisté. Si son placement en établissement spécialisé est nécessaire, le milieu et ses conditions de vie devront être aussi proches que possible de ceux de la vie normale.
Article 5	Le déficient mental doit pouvoir bénéficier d'une tutelle qualifiée lorsque cela est indispensable à protection de sa personne et de ses biens.
Article 6	Le déficient mental doit être protégé contre toute exploitation, tout abus ou tout traitement dégradant. S'il est l'objet de poursuites judiciaires, il doit bénéficier d'une procédure régulière qui tienne pleinement compte de son degré de responsabilité eu égard à ses facultés mentales.
Article 7	Si, en raison de la gravité de leur handicap, certains déficients mentaux ne sont pas capables d'exercer effectivement l'ensemble de leurs droits, ou si une limitation de ces droits ou même leur suppression se révèle nécessaire, la procédure utilisée aux fins de cette limitation ou de cette suppression doit préserver légalement le déficient mental contre toute forme d'abus. Cette procédure devra être fondée sur une évaluation par des experts qualifiés de ses capacités sociales. Cette limitation ou suppression des droits sera soumise à des révisions périodiques et préservera un droit d'appel à des instances supérieures.

(Tiré de ONU, 1971)

et les conditions de vie du déficient mental doivent être aussi proches que possible de ceux de la vie normale. Cette déclaration en faveur de la reconnaissance des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle constitue alors un catalyseur en faveur d'une transformation des pratiques à leur endroit. D'autres textes émanant de l'Organisation des Nations Unies rappellent et consolident subséquemment l'égalité des droits de la personne et le respect de son autonomie, notamment la *Déclaration des droits des personnes handicapées* (ONU, 1975), les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (ONU 1982, 1994), la *Convention relative aux droits des enfants* (ONU, 1989) et la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (Nations Unies, 2006). L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) reconnaissent également dans la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* (2004) que l'autodétermination constitue une valeur s'appliquant aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Dans ce contexte, des pratiques tenant compte des droits de la personne et favorisant le développement de son potentiel d'autodétermination se développent à travers le monde. Différents concepts constituent un étayage important pour le développement de ces pratiques, soit le principe de normalisation, la valorisation des rôles sociaux, l'intégration sociale, la participation sociale et l'autodétermination.

Le principe de normalisation. Le principe de normalisation est introduit au Danemark par Bank-Mikkelsen à la fin des années 60 (cité dans Kemp, 1997), par Nirje

(1972) en Suède et par Wolfensberger (1972) en Amérique. Ce principe est d'abord formulé dans le contexte d'une dénonciation croissante des conditions de vie des personnes dans les institutions (Flynn & Lemay, 1999). La normalisation consiste à tenter de normaliser les conditions de vie des personnes, c'est-à-dire à leur donner accès aux mêmes milieux de vie que la population générale (Nirje, 1972). Le principe de normalisation implique également une certaine réciprocité dans la mesure où les personnes présentant une déficience intellectuelle et la société doivent s'adapter l'un à l'autre. Pour Nirje (1972, 1999), cette adaptation réciproque est essentielle pour parvenir à une reconnaissance à part entière des personnes présentant une déficience intellectuelle puisqu'un réel exercice des droits ne peut se réaliser que dans le contexte humain et culturel de sa communauté. Le principe de normalisation a un impact considérable sur les politiques sociales et les pratiques d'intervention en déficience intellectuelle et est un déclencheur important du mouvement de désinstitutionnalisation à travers le monde (Flynn & Lemay, 1999). Les lignes directrices pour la mise en place de pratiques s'appuyant sur le principe de normalisation sont les suivantes (Nirje, 1969) : (1) favoriser un rythme de vie quotidienne normal; (2) favoriser l'adoption d'une routine de vie normale qui n'est pas toujours structurée; (3) favoriser un rythme de vie annuel normal impliquant des vacances et certains jours de l'année ayant une signification personnelle; (4) offrir des occasions de développement; ces expériences doivent correspondre au cycle normal de la vie; (5) considérer les choix et les désirs de la personne aussi souvent que possible et les respecter; (6) favoriser le contact avec des personnes des deux sexes; (7) favoriser l'accès aux mêmes conditions économiques que

celles qui prévalent dans la société; et (8) favoriser l'accès aux mêmes environnements que ceux que fréquentent les personnes de la communauté.

Le principe de normalisation souffre toutefois de certaines critiques, notamment en raison du détournement de sens dont il est victime. En effet, il appert que le terme normalisation a une connotation négative dans la mesure où la méconnaissance du concept suggère de normaliser les personnes plutôt que leurs conditions de vie (Wolfenseberger, 1983). De plus, ce principe mène faussement à croire que le déplacement d'une personne présentant une déficience intellectuelle de l'institution vers la communauté peut être automatiquement bénéfique pour son fonctionnement (Pilon, Arsenault, & Gascon, 1994). Pour répondre à ces critiques, Wolfensberger reformule le principe et propose l'expression « valorisation des rôles sociaux ».

La valorisation des rôles sociaux. La valorisation des rôles sociaux se définit comme étant « le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour des personnes – et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale – en utilisant le plus possible des moyens culturellement valorisés. » (Wolfensberger, 1991, p. 53). Elle doit se réaliser « en appliquant ce que la science nous dit au sujet de la protection ou du renforcement de rôles socialement valorisés. » [traduction libre] (Wolfenseberger, 1998, p. 59). Ce principe se distingue de la normalisation puisqu'il met l'emphasis sur la finalité de l'intervention (un rôle social valorisé) plutôt que sur le moyen pour y parvenir (la normalisation des conditions de

vie). Wolfensberger (1991) identifie deux stratégies principales pour accéder à un rôle socialement valorisé. D'une part, le développement des compétences permet à une personne d'être en mesure de remplir certains rôles valorisés. D'autre part, le rehaussement de l'image sociale permet que des personnes traditionnellement dévalorisées soient perçues de façon plus positive afin qu'elles puissent bénéficier d'occasions qui contribueront au développement de leurs compétences et à l'amélioration de leur qualité de vie. Au Québec, la valorisation des rôles sociaux oriente notamment le développement des services dans la communauté mis en place suite à la désinstitutionnalisation (ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988).

L'intégration sociale. L'intégration sociale constitue un corolaire des principes de normalisation (Wolfensberger, 1972) et de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1991). Wolfensberger (1972) affirme que « l'intégration d'une personne est complétée quand elle vit dans un milieu de vie habituel selon sa culture, qu'elle peut communiquer et se déplacer selon les moyens habituels pour son âge et qu'elle peut utiliser différentes ressources de la communauté. » [traduction libre] (p. 48). Selon Khellil (1997), l'intégration sociale se définit par « la qualité et la fréquence des relations qui se nouent au sein d'un groupe ainsi que par le degré d'engagement de ses membres dans des activités communes. » (p. 95). Une personne est considérée comme intégrée dans la mesure où celle-ci est partie prenante de son milieu plutôt qu'un élément distinct en interaction avec ce dernier (Carrier & Fortin, 2001). L'intégration sociale se réalise tant dans ses dimensions physiques (avoir accès aux mêmes milieux de

vie que toute autre personne) et fonctionnelles (avoir accès aux mêmes services, lieux et équipements que la collectivité) que communautaire (profiter de relations variées, avoir accès à des rôles socialement valorisés) (Dionne et al., 2002; MSSS, 1988, 2001). Elle s'appuie sur une présomption de compétence de la personne, la promotion de son autonomie et son implication. En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec adopte de nouvelles orientations en déficience intellectuelle et retient l'intégration sociale comme un concept clé dans le développement d'une gamme de services d'adaptation et de réadaptation dans la communauté (Paré, Parent, Pilon, & Côté, 1994).

Malgré la volonté politique de favoriser l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, une étude menée sur l'état d'implantation des orientations ministérielles de 1988 souligne le fait que le réseau social des personnes présentant une déficience intellectuelle demeure majoritairement composé du groupe de pairs et de personnes rémunérées pour les soutenir (Lamarre, 1998). On constate que les personnes sont fréquemment intégrées physiquement dans des ressources de la communauté, mais qu'elles ne sont pas partie prenante de la communauté. Plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle s'adonnent à des loisirs, mais ceux-ci ne correspondent pas à leurs choix. L'intégration professionnelle demeure quant à elle exceptionnelle. Globalement, on estime que le niveau d'intégration sociale des personnes est très variable et qu'il est encore plus faible chez les personnes présentant

des déficiences sévères ou des handicaps multiples. Ce constat mène notamment à l'utilisation du concept de participation sociale.

La participation sociale. Depuis le début des années 2000, le concept de participation sociale joue un rôle-clé dans le développement des services en déficience intellectuelle et constitue un élément central de la finalité de l'intervention auprès des personnes (Rocque et al., 2002). Bien que ce concept soit d'abord utilisé dans le même sens que celui d'intégration sociale, plusieurs auteurs tentent d'en proposer une définition qui s'en distingue (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998; Proulx, 2008; Rocque et al., 2002). À la suite d'une analyse de 98 documents portant sur la participation sociale, Rocque et al. considèrent que la participation sociale constitue « [...] un processus par lequel un individu ou un groupe d'individus s'associe et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement de niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins grande envergure. » (p. 63). Dans une recension d'écrits sur le même thème, Proulx (2008) en arrive à la conclusion que la participation sociale réfère à deux idées centrales, soit l'intégration dans un réseau social et la contribution sociale. Cette définition rejoint celle de Tremblay (2003) ainsi que de Tremblay et Lachapelle (2006) pour qui la participation sociale se caractérise par une relation de réciprocité valorisante et gratifiante pour la personne. Elle met également en exergue la notion de responsabilité sociale qui est rattachée au fait de jouer un rôle social. À cet égard, le Conseil de la Santé et du Bien-être (1997) affirme que la participation sociale « met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre

à tous de participer activement à la vie en société, et d'autre part la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable. » (p. 3). Au Québec, l'adoption en 2001 de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, fait de la participation sociale l'objectif premier des services offerts aux personnes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001).

L'autodétermination. À l'origine, le concept d'autodétermination est un construit philosophique et politique désignant le droit d'une personne ou d'une collectivité à s'autogouverner (Walker et al., 2011; Wehmeyer, 1992; 2003f). Or, le terme autodétermination a été récupéré par les théoriciens de la personnalité au cours des années 40 dans le contexte du débat sur la part des facteurs internes et externes dans la compréhension du comportement humain. S'inspirant de ce courant, Nirje (1972) est le premier à utiliser le terme autodétermination pour désigner le droit des personnes présentant une déficience intellectuelle à gouverner leur propre vie. Dans un texte intitulé *The right to self-determination*, Nirje précise que :

Tout être humain a droit au même respect. Ainsi, les choix, les souhaits, les désirs et les aspirations d'une personne handicapée doivent être pris en compte autant que possible en regard des actions qui la concernent. (...) Même une personne présentant une déficience intellectuelle a une identité propre, distincte, définie à travers ses interactions avec son entourage et les circonstances de la vie. (traduction libre, p. 177)

Le concept d'autodétermination s'est par la suite développé dans différents domaines dont ceux de la sociologie (McDermott, 1975; Mercure & Vultur, 2010), de la psychologie existentielle (Frankl, 1988; May, 1969) et de la psychologie de la

motivation (Deci & Ryan, 1985; White, 1959). Ces différents domaines ont contribué à faire de l'autodétermination un construit personnel traduisant le besoin et la capacité d'une personne d'être maître d'œuvre de sa vie (Wehmeyer, 1992). C'est dans cette perspective que l'autodétermination est devenue un objet d'étude en déficience intellectuelle au cours des années 90. Au Québec, le concept d'autodétermination est devenu un fondement des pratiques de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle lors de la période de transition de l'adolescence à l'âge adulte (Lachapelle & Boisvert, 1999) et un principe pour l'utilisation des technologies en intervention (Lachapelle, Lussier-Desrochers, & Pigot, 2007). L'autodétermination a également été présentée comme un concept ayant le potentiel d'être un paradigme dominant en déficience intellectuelle et une invitation à mettre au premier plan la voix des personnes (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

Synthèse de la pertinence sociale

Tel que souligné d'entrée de jeu, la conception de la déficience intellectuelle a évolué au cours de l'histoire et s'inscrit désormais dans une perspective écologique de l'incapacité (AAIDD, 2011; Schalock et al., 2007). Cette perspective reconnaît la contribution de la personne, de son environnement et de l'interaction entre ceux-ci sur son fonctionnement. Les pratiques basées sur une reconnaissance des droits de la personne et de son potentiel d'autodétermination tiennent compte de cette dynamique, puisqu'elles favorisent le développement des capacités des personnes dans un environnement respectueux de ses droits. Ainsi, les principes de normalisation, de

valorisation des rôles sociaux, d'intégration et de participation sociales concourent tous à un changement paradigmatique en vertu duquel le modèle historique de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle cède la place à des pratiques favorisant l'autodétermination (Bowman, 1999; Dillon, 1993; Mercier & Bazier, 2004; Proulx, 2008; Tremblay, 2005; Tremblay & Lachapelle, 2006; Wehmeyer, Bersani et al., 2000). Cette évolution des pratiques découle notamment d'une transformation dans la conception de la personne présentant une déficience intellectuelle (Tremblay, 2005; Tremblay & Lachapelle, 2006; Wehmeyer, Bersani et al., 2000) et elle est cohérente avec les différentes conventions, déclarations et normes internationales sur la déficience intellectuelle (Nations Unies, 2006; ONU, 1971, 1975, 1982, 1989, 1994; OPS & OMS, 2004).

L'autodétermination, utilisée d'abord dans une perspective collective de revendication des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle (Wehmeyer, Bersani et al., 2000), s'impose progressivement au cours des années 90 et 2000 en tant que construit personnel faisant référence au besoin, au droit et à la capacité d'une personne de gouverner sa vie sans influence externe indue (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). La reconnaissance du potentiel d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle s'inscrit dans une préoccupation sociétale plus large d'offrir à tous une égalité de droits et de chances. Cette préoccupation traduit un certain idéal démocratique où tous, quelles que soient leurs conditions, ont accès aux mêmes possibilités et peuvent aspirer à la même qualité de vie.

Dans ce contexte, l'autodétermination s'impose désormais comme un objet d'étude important dans le champ de la déficience intellectuelle qui s'inscrit logiquement dans l'évolution des pratiques d'intervention. Qui plus est, l'intérêt pour l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle est une nécessité dans la mesure où la reconnaissance de leurs droits et de leur potentiel est récente. Ce changement invite donc à questionner et à revisiter les pratiques d'intervention actuelles afin de bien comprendre les tenants et aboutissants de l'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

La prochaine section permettra d'approfondir le concept d'autodétermination par les avancées scientifiques réalisées sur ce thème en déficience intellectuelle.

Pertinence scientifique

Cette section expose les éléments qui justifient la pertinence scientifique de cette thèse. Elle trace un portrait des travaux de recherche réalisés sur l'autodétermination en déficience intellectuelle en tant que construit, principe d'intervention et objectif d'intervention. Une synthèse de la pertinence scientifique de cette thèse conclut cette section.

L'autodétermination en déficience intellectuelle

La recherche portant sur le concept d'autodétermination dans le champ de la déficience intellectuelle a pris un essor important à partir des années 90 (Wehmeyer,

Abery, Mithaug, & Stancliffe, 2003). Les bases de données ERIC, FRANCIS, Repères et PsyInfo permettent de répertorier 206 articles portant sur l'autodétermination et la déficience intellectuelle. La stratégie complète de repérage des articles est présentée dans le chapitre traitant de la problématique. L'analyse des études réalisées sur ce thème permet de distinguer trois grands angles par lesquels l'autodétermination est abordée. Elle est abordée en tant que construit afin de définir les caractéristiques d'un comportement autodéterminé et d'identifier les liens entre l'autodétermination et d'autres concepts ou certaines caractéristiques individuelles et environnementales. Elle est également abordée comme un principe susceptible de guider l'intervention en déficience intellectuelle à toutes les phases de la vie. Enfin, elle est également abordée en tant qu'objectif d'intervention. Sous cet angle, la recherche porte sur l'évaluation du niveau d'autodétermination de différentes cohortes spécifiques et sur les interventions favorisant le développement des capacités des personnes d'exprimer des comportements autodéterminés.

L'autodétermination comme construit. Les composantes de l'autodétermination de même que ses liens avec d'autres concepts et certaines caractéristiques individuelles et environnementales sont présentés.

Les composantes de l'autodétermination. Dans une étude cherchant à identifier les caractéristiques ou composantes d'un comportement autodéterminé, Wehmeyer, Kelchner et Richards (1996) en arrivent à la conclusion que les personnes qui agissent

de manière autonome et autorégulée et qui font preuve d'empowerment psychologique et d'autoréalisation sont autodéterminées. La manifestation de ces quatre composantes de l'autodétermination caractérise un comportement autodéterminé. (Wehmeyer, 2003a). Les personnes présentant des comportements autodéterminés sont considérées comme étant autodéterminées. Ces quatre caractéristiques constituent d'ailleurs les composantes centrales du *modèle fonctionnel de l'autodétermination* développé par Wehmeyer (2003b) et présenté dans le chapitre traitant du cadre théorique.

Les liens entre l'autodétermination et d'autres concepts. L'autodétermination est étudiée en regard de ses liens avec d'autres concepts. Pour Schalock et Verdugo (2002), l'autodétermination constitue une composante de la qualité de vie. Selon cette perspective, l'autodétermination est corrélée positivement avec l'inclusion sociale, le développement personnel, le respect de ses droits, la qualité des relations interpersonnelles, le bien-être émotionnel, le bien-être physique et le bien-être matériel qui sont tous des composantes de la qualité de vie (Bonham et al., 2004). Toujours selon cette perspective, Bonham et al. démontrent que le bien-être matériel, les relations interpersonnelles, le respect de ses droits et le développement personnel sont des facteurs prédictifs du niveau d'autodétermination d'une personne. Certains auteurs considèrent que l'autodétermination et la qualité de vie sont des concepts distincts et concluent que le niveau d'autodétermination d'une personne constitue une variable prédictive de son niveau de qualité de vie (Lachapelle et al., 2005; Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007). L'autodétermination est également corrélée positivement avec le

bien-être émotionnel (Arias, Ovejero, & Morentin, 2009) et la satisfaction face à sa propre vie (Miller & Chan, 2008).

Les liens entre l'autodétermination et des caractéristiques personnelles et environnementales. Sur le plan des caractéristiques personnelles, l'autodétermination est corrélée positivement avec les habiletés de communication (Brown, Gothelf, Guess, & Lehr, 1998), les habiletés sociales (Carter, Owens, Trainor, Sun, & Swedeen, 2009; Nota, Ferrari, Soresi et al., 2007), le niveau de déficience intellectuelle (Nota, Ferrari, Soresi et al., 2007), le quotient intellectuel (Wehmeyer & Bolding, 2001), les comportements adaptatifs (Stancliffe, Aberry, & Smith, 2000), le niveau de contrôle personnel (Stancliffe & Aberry, 2003a), le niveau d'autonomie (Wehmeyer et al., 1996), la conscience de soi (Wehmeyer et al., 1996), les habiletés à l'autorégulation (Wehmeyer et al., 1996), la confiance en soi (Wehmeyer et al., 1996), les habiletés à la résolution de problèmes (Wehmeyer et al., 1996), la perception d'un locus de contrôle interne (Wehmeyer et al., 1996; Wehmeyer & Bolding, 2001), les habiletés cognitives à la résolution de problèmes (Wehmeyer & Kelchner, 1994) et le temps de participation à des activités de loisirs autodirigées (McGuire & McDonnell, 2008). Les personnes qui ont un niveau d'autodétermination élevé au terme des études secondaires sont significativement plus nombreuses, un an plus tard, à avoir un compte en banque, à occuper un emploi à temps plein ou à temps partiel, à profiter d'avantages sociaux reliés à l'emploi, à avoir quitté l'endroit où ils habitaient pendant l'école secondaire et ils ont des revenus plus élevés (Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer & Schwartz, 1997).

Trois ans plus tard, ils sont plus nombreux à régler eux-mêmes leurs factures (Wehmeyer & Palmer, 2003). Par ailleurs, les troubles de comportement sont quant à eux corrélés négativement avec le niveau d'autodétermination (Carter et al., 2009).

En regard des caractéristiques environnementales, l'autodétermination est corrélée positivement avec le nombre d'occasions d'intégration sociale (Nota, Ferrari, Soresi et al., 2007), les occasions de faire des choix (Wehmeyer et al., 1996; Wehmeyer & Schwartz, 1998), un hébergement dans la communauté (Wehmeyer & Bolding, 1999; Wehmeyer & Garner, 2003) et un hébergement autonome (Wong, Wong, Schalock, & Chou, 2011). Le passage vers un milieu d'hébergement ou professionnel moins restrictif (Wehmeyer & Bolding, 2001) est également associé à une augmentation du niveau d'autodétermination. Vivre chez ses parents plutôt qu'en foyer de groupe est aussi associé à un niveau plus élevé d'autodétermination (Duvdevany, Ben-Zur, & Ambar, 2002). Le fait de fréquenter une classe ressource est également corrélé positivement avec le niveau d'autodétermination. Par ailleurs, vivre en institution (Nota, Ferrari, Soresi et al., 2007) ou dans une unité d'habitation ségréguée de plus de quatre personnes (Tossebro, 1995), travailler dans un environnement ségrégué (Wong et al., 2011) ou fréquenter une classe régulière sans mesure de soutien (Zhang, 2001) est associé à un plus faible niveau d'autodétermination.

L'autodétermination comme principe d'intervention. Certaines études positionnent l'autodétermination comme un principe pouvant guider les interventions réalisées auprès de la personne dans différents domaines et à différents stades de la vie.

S'appuyant sur une synthèse de travaux réalisés sur l'autodétermination, Wehmeyer, Field, Doren, Jones et Mason (2004) concluent qu'elle doit être un principe pédagogique influençant les pratiques éducatives auprès de tous les enfants, incluant les enfants présentant une déficience intellectuelle. Pour ces auteurs, les interventions éducatives réalisées auprès des enfants doivent favoriser leur participation, accroître leur connaissance de soi et permettre d'exprimer leurs préférences. De même, l'autodétermination doit guider les interventions qui sont réalisées dans le contexte de la transition de l'adolescence à la vie adulte (Cooney, 2002; Lindsey, Wehmeyer, Guy, & Martin, 2001; Wehmeyer & Schwartz, 1998).

À l'âge adulte, l'autodétermination peut guider les interventions réalisées dans différents domaines de vie. En étudiant les situations d'incompatibilités de colocataires présentant une déficience intellectuelle, Wiltz et Reiss (2003) suggèrent que l'autodétermination guide les interventions réalisées sur le plan résidentiel (Wiltz & Kalnins, 2008). En effet, les auteurs concluent que de contraindre à vivre ensemble des personnes ayant des valeurs différentes est susceptible de créer davantage de conflits et d'impacts négatifs pour les personnes.

Sur le plan professionnel, l'autodétermination constitue un principe directeur pour développer des stratégies afin d'identifier les préférences de personnes présentant une déficience intellectuelle et des difficultés de communication (Agran & Krupp, 2011).

Sur le plan de la santé, l'autodétermination constitue un principe qui implique une diminution des disparités entre la santé des personnes présentant une déficience intellectuelle et la population générale (Shogren, Wehmeyer, Reese, & O'Hara, 2006). À cet égard, Bosner et Belfiore (2001) suggèrent que l'autodétermination mène à valoriser des interventions où les personnes présentant une déficience intellectuelle prennent en charge leurs soins de santé. Cette recommandation s'applique également à la santé sexuelle (Huntley & Benner, 1993).

Certains auteurs (Breihan, 2007; Simon-Rusinowitz et al., 2001) proposent que les politiques publiques en déficience intellectuelle s'appuient sur le principe d'autodétermination. Ainsi, ces auteurs suggèrent que les personnes reçoivent des fonds leur permettant de défrayer les coûts de certains services qu'elles jugent pertinents pour elles-mêmes plutôt que l'état leur propose une offre de service standardisée. Millar et Renzaglia (2002) proposent également que l'autodétermination guide les formes de protections sociales (curatelle, tutelle, etc.) dont bénéficient certaines personnes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, les auteurs suggèrent que les curateurs et

tuteurs devraient se préoccuper de l'autodétermination des personnes qu'ils représentent afin d'éviter de limiter indument leurs droits.

L'autodétermination comme objectif d'intervention. L'autodétermination est également étudiée en tant qu'objectif d'intervention. À cet égard, différentes études portent sur son évaluation et sur son développement.

L'évaluation du niveau d'autodétermination. L'évaluation du niveau d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle constitue un thème de recherche important. Un examen de 17 études publiées sur ce thème permet de dégager trois grandes stratégies d'évaluation de l'autodétermination, soit (1) la mesure quantitative d'un niveau global d'autodétermination (Carter, Trainor, Owens, Sweden, & Sun, 2010; Chou et al., 2007; Gómez-Vela, Verdugo Alonso, Gil, Corbella, & Wehmeyer, 2012; Wehmeyer & Bolding, 1999, 2001), (2) la mesure quantitative d'indicateurs d'autodétermination (Agran, Storey, & Krupp, 2010; Duvdevany et al., 2002; Robertson et al., 2001; Smith, Morgan, & Davidson, 2005; Stancliffe, Abery, Springborg, & Elkin, 2000; Wagemans, Van Schrojenstein Lantman-de-Valk, Tuffrey-Wijne, Widdershoven, & Curfs, 2010; Wehmeyer & Metzler, 1995) et (3) l'analyse qualitative de verbatim d'entretiens menés auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle (Li, 1998; McCarthy, 2009; McDermott & Edwards, 2012; Neumayer & Bleasdale, 1996; Rogers, Hawkins, & Eklund, 1998; Strnadová & Evans, 2012). De l'ensemble de ces recherches, un consensus émerge quant au plus faible

niveau d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle que la population régulière.

Des études menées auprès d'adolescents présentant une déficience intellectuelle permettent de conclure que ces derniers présentent un niveau d'autodétermination plus faible que des adolescents sans déficience intellectuelle. (Carter et al., 2009; Gómez-Vela et al., 2012; Thoma, Rogan, & Baker, 2001; Wehmeyer, 1994). Pour ce qui est des adultes présentant une déficience intellectuelle, l'autodétermination est la dimension de la qualité de vie la moins développée (Chou et al., 2007). Ce faible niveau d'autodétermination se traduit par moins d'occasions de faire des choix (Smith et al., 2005; Wagemans et al., 2010; Wehmeyer & Metzler, 1995;), particulièrement dans les sphères professionnelle (Agran et al., 2010; Li, 1998; McDermott & Edwards, 2012), résidentielle (Duvdevany et al., 2002; Robertson et al., 2001; Wehmeyer & Bolding, 1999, 2001;) et des loisirs (Rogers et al., 1998) et par une plus faible perception de contrôle sur sa vie (Cooney, 2002; Stancliffe et al., 2000; McCarthy, 2009; Strnadová & Evans, 2012; Wehmeyer & Metzler, 1995). Neumayer & Bleasde (1996) relèvent également un écart important entre les préférences exprimées par les personnes et leurs conditions de vie réelles.

Le développement de l'autodétermination. Le développement de l'autodétermination fait l'objet de plusieurs études que l'on peut regrouper en trois catégories : (1) les programmes d'intervention visant le développement de

l'autodétermination; (2) la réalisation d'activités particulières favorisant le développement et l'exercice de l'autodétermination; et (3) l'utilisation de technologies de soutien à l'autodétermination.

Dans une recension portant sur différents programmes d'intervention, Malian et Nevin (2002) concluent qu'à partir d'un curriculum précis, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent développer les habiletés de base nécessaires pour exprimer leur autodétermination. Dans une méta-analyse de l'efficacité de programmes visant le développement de l'autodétermination, Algozzine, Browder, Karvonen, Test et Wood (2001) en arrivent à la conclusion que ceux-ci produisent un effet élevé sur le niveau d'autodétermination des participants. Wehmeyer et al. (2012) précisent toutefois que l'autodétermination est un construit multifactoriel et que les meilleurs programmes pour obtenir un impact sur l'autodétermination sont les programmes multidimensionnels (Wehmeyer et al., 2012). Bien que certains de ces programmes s'adressent à l'ensemble des dimensions de la vie de la personne (Abery, Rudrud, Arndt, Schauben, & Eggebeen; 1995; German, Martin, Marshall, & Sale, 2000), plusieurs d'entre eux se sont développés en fonction de contextes de vie particuliers : la transition de l'adolescence à l'âge adulte (Lachapelle & Boisvert, 1999; Snyder, 2002; Wehmeyer et al., 2012; Wehmeyer, Garner, Yeager, Lawrence, & Davis, 2006; Wehmeyer, Palmer, Lee, Williams-Diehm, & Shogren, 2011), la vie résidentielle (Faw, Davis, & Peck, 1996; Sheppard & Unsworth, 2011), les loisirs (Dattilo & Hoge, 1999; Mahon, 1994; Williams & Dattilo, 1997;) et la vieillesse (Heller, Miller, Hsieh, & Sterns, 2000).

La participation à certaines activités peut favoriser l'autodétermination (Eisenman & Chamberlin, 2001). Pour la personne, ces activités permettent de communiquer des préférences, de prendre des décisions, d'exercer un contrôle sur les formes de soutien dont elle bénéficie, de participer à la vie de sa communauté et de faire valoir ses droits (Walker et al., 2011). Ces activités peuvent prendre des formes très variées, telles que la réalisation d'un film (Schaffer & Marks, 2008), la production d'un portfolio (Ezell, Klein, & Ezell-Powell, 1999) ou la réalisation d'activités de défense des droits (Kleinert, Harrison, Fisher, & Kleinert, 2010).

Enfin, plusieurs études mettent en évidence que l'utilisation de technologies (technologies mobiles, applications, logiciels) peut soutenir l'expression de l'autodétermination (Lachapelle et al., 2007). Ces technologies peuvent accroître les connaissances des occasions qui s'offrent à une personne (Mazzotti, Test, Wood, & Richter, 2010; Richter & Test, 2011; Skouge, Kelly, Roberts, Leake, & Stodden, 2007), faciliter l'expression des préférences (Singh et al., 2003; Stock, Davies, Secor, & Wehmeyer, 2003) ou accroître l'autonomie (Lachapelle, Lussier-Desrochers, Caouette, & Therrien-Bélec, 2011).

Synthèse de la pertinence scientifique

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont un plus faible niveau d'autodétermination que la population générale. Cette situation apparaît problématique

dans la mesure où l'autodétermination est corrélée positivement avec différents éléments désirables pour la personne (le niveau de qualité de vie, la participation sociale, les revenus, etc.). Toutefois, plusieurs études démontrent qu'il est possible d'accroître le niveau d'autodétermination d'une personne par la participation à différents programmes, par la réalisation d'activités ou par le biais du soutien de différentes technologies. Ce constat interpelle directement les différents intervenants qui soutiennent les personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, ces derniers ont la possibilité de jouer un rôle important dans le développement de l'autodétermination. Or, la perspective des intervenants sur l'autodétermination ne constitue pas jusqu'à maintenant un thème majeur de recherche en déficience intellectuelle. En effet, on ignore toujours dans quelle mesure l'autodétermination exerce une influence réelle sur les pratiques professionnelles des intervenants. Pourtant, l'accroissement des connaissances sur cette thématique permettrait de mieux comprendre les enjeux posés par l'autodétermination et favoriserait le développement de pratiques professionnelles plus efficaces sur ce plan.

Conclusion

Ce premier chapitre a permis de situer le contexte de cette thèse en démontrant sa pertinence sur les plans social et scientifique. Sur le plan social, différents courants de pratiques à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle ont coexisté dans l'histoire. Toutefois, une reconnaissance accrue des droits de la personne a mené à un changement paradigmatique en vertu duquel des pratiques favorisant l'autodétermination ont pu émerger. Sur le plan social, l'autodétermination est vue

comme un besoin, un droit et une capacité de la personne. Conséquemment, l'autodétermination est devenue un objet de recherche important en déficience intellectuelle. Sur le plan scientifique, les études réalisées dans ce domaine ont contribué à démontrer la possibilité et la pertinence d'accroître le niveau d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Toutefois, peu d'entre elles se sont intéressées à la perspective des intervenants sur les pratiques professionnelles favorisant l'autodétermination. Il s'agit de la problématique de cette recherche que le prochain chapitre circonscrit.

Problématique

Ce chapitre précise la problématique de cette recherche, soit la perspective des intervenants sur les pratiques professionnelles favorisant l'autodétermination. La stratégie de repérages des écrits scientifiques pertinents et le contenu de cette recension sont présentés. Ce chapitre se conclut avec une synthèse de la problématique et les questions de recherche de cette thèse.

Stratégie de repérage des écrits scientifiques

Afin d'identifier les écrits pertinents, quatre bases de données sont consultées : ERIC, Francis, PsycINFO et Repères. La base de données Repères propose des articles exclusivement en français. Afin de couvrir l'ensemble de la littérature pertinente, les termes de recherche proposés par les thésaurus sont retenus, à l'exception de la base de données Repères qui ne propose pas de thésaurus. L'Appendice A présente les différentes commandes de recherche utilisées, pour chacune des bases de données consultées, en français et en anglais.

Un total de 438 articles est identifié. La prise en compte des critères d'exclusion (doublons, triplets, articles en langue étrangère, articles ne traitant pas de la déficience intellectuelle ou de l'autodétermination, articles ne constituant pas une étude) réduit ce nombre à 206 articles. Les études incluses sont celles dont les participants sont des professionnels offrant des services directs aux personnes présentant une déficience

intellectuelle et dont l'une des dimensions étudiées est l'autodétermination. Cette stratégie est privilégiée plutôt qu'une réduction du corpus d'études par l'utilisation de termes de recherche supplémentaires dans les bases de données afin d'éviter de retirer par erreur des études pertinentes. Un nombre total de 15 études est retenu. Un examen de la liste de références de ces différents articles permet d'ajouter 2 articles. La prochaine section présente ces études.

Recension des écrits scientifiques

Un premier corpus de connaissances se construit à partir de 1999 autour des perceptions et des pratiques des professionnels du milieu scolaire en regard de l'autodétermination. Ces études sont essentiellement quantitatives et descriptives. Parmi les 17 études retenues, 10 études portent spécifiquement sur ce thème. Par la suite, à compter de 2007, un deuxième corpus de connaissances émerge autour du développement professionnel des intervenants en regard de l'autodétermination. Ces études ont des devis quantitatifs ou qualitatifs et établissent des liens entre des caractéristiques personnelles ou des modalités de développement professionnel et l'autodétermination. Quatre études portent spécifiquement sur ce thème. Enfin, un troisième corpus de connaissances s'est développé à partir de 2008 par le biais d'études qualitatives. Ces trois études cherchent à approfondir la compréhension des enjeux rencontrés par les intervenants lorsqu'ils cherchent à soutenir l'autodétermination d'une personne. Ces études sont essentiellement exploratoires. Les tableaux produits suite à cette recension sont présentés à l'Appendice B.

Les études portant sur les professionnels en milieu scolaire

Une première étude sur ce thème est réalisée par Agran, Snow et Swaner en 1999. Les chercheurs s'intéressent aux perceptions de l'autodétermination de différents professionnels du milieu scolaire (enseignants, administrateurs, intervenants en intégration professionnelle) œuvrant auprès d'élèves présentant une déficience intellectuelle en Utah. Parmi les 100 professionnels sollicités, 69 complètent un sondage portant sur (1) leur connaissance de l'autodétermination, (2) les stratégies employées pour l'enseigner, (3) les caractéristiques associées à l'autodétermination et (4) les bénéfices tirés de l'autodétermination. Les chercheurs réalisent une analyse statistique descriptive des données recueillies. Parmi les répondants, 55 % ont reçu une formation à l'autodétermination, principalement lors d'une formation continue (39 %) ou à l'université (30 %). Les répondants définissent principalement l'autodétermination comme le fait de faire des choix (91 %), se fixer des buts et les atteindre (74 %), résoudre des problèmes (72 %), se valoriser (71 %), s'observer et s'évaluer (70 %), promouvoir et défendre ses droits (58 %) et pratiquer l'auto-instruction (51 %). En regard du curriculum d'enseignement, 42 % des répondants considèrent que l'autodétermination est une priorité élevée, 35 % considèrent qu'il s'agit d'une priorité moyenne à élevée et 17 % considèrent qu'il s'agit d'une priorité moyenne. Seulement 6 % des répondants considèrent l'autodétermination comme une priorité moins importante. Parmi les stratégies les plus utilisées pour favoriser l'autodétermination, les répondants enseignent à faire des choix (84 %), exprimer des préférences (80 %), résoudre des problèmes (67 %), se valoriser (65 %), s'évaluer (59 %) et promouvoir et

défendre ses droits (58 %). De plus, 7 % des répondants observent fréquemment leurs élèves exprimer des comportements autodéterminés, 28 % l'observent de parfois à fréquemment et 41 % l'observent parfois. Or, interrogés sur les bénéfices tirés de l'autodétermination, les répondants reconnaissent qu'elle accroît la confiance en soi (83 %), la conscience de soi (78 %) et les compétences scolaires (77 %). De même, les répondants considèrent que l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination est très aidant à l'école (46 %) et pour la vie adulte (55 %). Toutefois, pour 61 % des répondants, l'autodétermination n'est pas incluse au plan d'intervention de leurs élèves ou ne l'est que pour quelques-uns d'entre eux.

Cette première étude a inspiré celle menée par Wehmeyer, Agran et Hughes (2000) auprès d'un plus vaste échantillon d'enseignants du secondaire provenant de tous les états et de deux territoires américains. Les chercheurs ont fait parvenir un sondage à 9 762 enseignants et ont obtenu les réponses de 1 219 d'entre eux. Ces enseignants œuvrent auprès d'élèves présentant différentes formes d'incapacités intellectuelles et physiques. Le sondage s'inspire de celui utilisé par Agran et al. (1999). Les questions portent sur (1) la connaissance de l'autodétermination, (2) l'importance de son enseignement et des barrières pour y parvenir, (3) l'impact de l'autodétermination sur les élèves et (4) le nombre d'élèves ayant des objectifs reliés à l'autodétermination au plan d'intervention. Les chercheurs réalisent des analyses statistiques descriptives. Parmi les répondants, 65 % indiquent être familiers avec l'autodétermination. Les principales sources d'information sont les articles de revues professionnelles (36 %), les

conférences (30 %) et les cours universitaires (26 %). Sur une échelle Likert de 1 à 6, le score moyen accordé à l'importance de l'autodétermination pour la réussite scolaire est de 4,84 tandis qu'il est de 5,27 pour la vie adulte. Parmi les habiletés de base à l'autodétermination, prendre des décisions (73,6 %), résoudre des problèmes (73,6 %) et faire des choix (73,2 %) sont celles qui sont considérées comme étant les plus importantes. Parmi les stratégies les plus utilisées pour favoriser l'autodétermination, les répondants enseignent à se valoriser (73 %), s'autoévaluer (72 %) et se fixer des buts et les atteindre (65 %). Toutefois, 31 % des enseignants indiquent qu'aucun de leurs élèves n'a d'objectif rattaché à l'autodétermination au plan d'intervention. Parmi les barrières identifiées pour ne pas développer l'autodétermination de leurs élèves, le manque de bénéfices escomptés pour l'élève (42 %), le manque de formation de l'enseignant (41 %), ne pas avoir l'autorité nécessaire pour choisir les objectifs pédagogiques (32 %) et le fait que les élèves aient des besoins plus urgents dans d'autres domaines (29 %) sont celles qui sont évoquées le plus fréquemment. Les chercheurs réalisent également des analyses de variance et des analyses de chi-carré en fonction du niveau de déficience intellectuelle et du type d'environnement scolaire. Les enseignants d'élèves présentant une déficience intellectuelle légère accordent davantage d'importance à l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination que ceux d'élèves présentant une déficience intellectuelle plus importante, sauf pour ce qui est de faire des choix. De même, les enseignants d'élèves présentant une déficience intellectuelle légère considèrent que l'autodétermination a davantage d'impact sur la réussite à l'école et la vie adulte que les enseignants d'élèves présentant une déficience intellectuelle plus importante.

Étant donné l'envergure de l'étude de Wehmeyer, Agran et al. (2000), les études subséquentes cherchent à préciser la perspective d'autres intervenants du milieu scolaire. Ainsi, l'étude de Thoma, Nathanson, Baker et Tamura (2002) s'intéresse au point de vue sur l'autodétermination d'enseignants en classe spécialisée. Pour ce faire, les auteurs rejoignent par le biais d'un sondage 43 enseignants qu'ils interrogent sur leurs perceptions et leurs habiletés à enseigner les habiletés de base à l'autodétermination. Une analyse descriptive des résultats révèle que 75 % des répondants sont familiers avec l'autodétermination, bien que seulement 33 % d'entre eux considèrent avoir une formation suffisante pour enseigner les habiletés de base à l'autodétermination. Les enseignants indiquent également s'être formés à l'autodétermination par différents moyens : cours de deuxième cycle universitaire (32 %), articles (25 %), conférences (23 %), livres (18 %), cours de premier cycle universitaire (16 %) et formation continue (14 %). Bien qu'une large proportion d'enseignants considère extrêmement important que l'autodétermination fasse partie du curriculum de formation des enseignants, aucun d'entre eux ne considère que sa formation universitaire lui a permis d'apprendre à implanter des stratégies favorisant l'autodétermination. De plus, 86 % des répondants enseignent à faire des choix, 83,7 % à résoudre des problèmes et 79,1 % à prendre des décisions. Toutefois, plus de 50 % des enseignants répondent qu'aucun des élèves dont ils ont la responsabilité n'avait un objectif rattaché à l'autodétermination dans son plan d'intervention. Ainsi, 52 % des enseignants n'ont jamais favorisé l'autodétermination de leurs élèves lors de la rencontre de plan d'intervention et 14,4 % ne croient pas que cela soit possible.

De leur côté, Mason, Field et Sawilowsky (2004) s'intéressent aux attitudes et aux pratiques des enseignants en regard de l'autodétermination et de la participation des élèves à leur plan d'intervention. Les chercheurs rejoignent par le biais d'un sondage 523 répondants provenant de 50 États américains. Parmi eux, il y a 77 % d'enseignants spécialisés, 12 % d'enseignants en classe régulière, 8 % d'administrateurs scolaires, 3 % d'autres professionnels du milieu scolaire, 1 % de stagiaire en enseignement et 1 % d'autres employés du milieu scolaire. Le sondage comporte quatre sections : (1) la perception de l'importance de l'autodétermination et de la participation de l'élève à son plan d'intervention; (2) le niveau de satisfaction face au processus de plan d'intervention et l'autodétermination; (3) la participation de l'élève lors des rencontres de plan d'intervention; et (4) l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination. Une analyse statistique descriptive des résultats permet de conclure que les répondants accordent une importance élevée ou très élevée à l'autodétermination (100 %) et à la participation des élèves à leur plan d'intervention (95 %). Selon les répondants, les élèves qui participent à leur plan d'intervention connaissent mieux les soutiens dont ils disposent (71 %) et leur incapacité (60 %) et ils sont assertifs pour obtenir les soutiens dont ils ont besoin (59 %). De même, il y a un lien de corrélation positif entre l'importance accordée à l'autodétermination et le niveau de participation de l'élève à son plan d'intervention. En regard de l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination, 70 % des répondants affirment qu'ils les enseignaient de façon informelle. Ainsi, seulement 8 % des répondants se disent satisfaits de leur approche pour l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination. Qui plus est, 50 % des

répondants considèrent qu'ils pourraient être davantage formés pour enseigner les habiletés de base à l'autodétermination. Globalement, les enseignants du secondaire se sentent plus préparés à enseigner les habiletés de base à l'autodétermination que ceux du primaire.

Dans un même ordre d'idées, Carter, Lane, Pierson et Stang (2008) s'intéressent aux pratiques de soutien à l'autodétermination d'enseignants américains au secondaire en classe régulière et en classe spécialisée. Ils rejoignent 255 enseignants en classe régulière et 55 enseignants en classe spécialisée provenant d'un état de l'ouest des États-Unis. Chaque enseignant doit, par le biais d'un sondage, évaluer l'importance accordée à chacune des habiletés impliquées dans l'autodétermination et la fréquence à laquelle il enseigne ces habiletés. Des analyses descriptives et de variance permettent de dégager que plus de 90 % des enseignants accordent une importance moyenne ou élevée à chacune des habiletés de base à l'autodétermination et que plus de 85 % d'entre eux enseignent parfois ou souvent les habiletés de base à l'autodétermination. Ainsi, plus un enseignant considère importante l'une des habiletés de base à l'autodétermination, plus il lui consacre de temps d'enseignement en classe. Les enseignants en classe spécialisée se distinguent toutefois des enseignants en classe régulière dans la mesure où ils considèrent plus importants l'enseignement de la connaissance de soi et de la défense de ses droits.

Les mêmes auteurs explorent également les perceptions et les pratiques d'enseignants américains du primaire et du premier cycle du secondaire en regard de l'autodétermination (Stang, Carter, Lane, & Pierson, 2009). Pour ce faire, ils rejoignent 563 enseignants du primaire et 328 enseignants du premier cycle du secondaire. En utilisant un sondage inspiré de Carter et al. (2008), les enseignants doivent identifier la fréquence à laquelle ils enseignent les habiletés de base à l'autodétermination. Une analyse descriptive et une analyse de variance permettent de conclure que les enseignants considèrent que l'autodétermination est une priorité dans le curriculum d'enseignement. Ceux-ci accordent un niveau d'importance se situant entre moyen et élevé pour ce qui est de l'enseignement des différentes habiletés de base à l'autodétermination. Les enseignants en classe spéciale accordent toutefois davantage d'importance à l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination que ceux en classe régulière. De même, les enseignants du premier cycle du secondaire enseignent plus fréquemment les habiletés de base à l'autodétermination que ceux du primaire.

En utilisant un devis similaire à Carter et al. (2008) et à Stang et al. (2009), Lane, Carter et Sisco (2012) s'intéressent au point de vue sur l'autodétermination des paraprofessionnels Américains en milieu scolaire. Un paraprofessionnel est un membre du personnel d'une école qui agit en soutien et sous la supervision d'un enseignant. Les chercheurs rejoignent 223 paraprofessionnels dans 115 écoles américaines œuvrant auprès d'enfants et d'adolescents présentant différentes incapacités, dont la déficience intellectuelle. Les paraprofessionnels sont invités à compléter un sondage dans lequel ils

doivent indiquer l'importance accordée à chacune des habiletés de base à l'autodétermination et la fréquence d'enseignement de ces habiletés. Une analyse descriptive et corrélationnelle des résultats permet de constater que les paraprofessionnels ont un faible niveau de familiarité avec l'autodétermination qui est lié au faible niveau d'occasions de développement professionnel sur ce thème. Toutefois, plus de 80 % d'entre eux accordent une importance élevée à l'enseignement d'habiletés telles que faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes et se connaître. De même, plus de 70 % des paraprofessionnels accordent une importance élevée à l'enseignement d'habiletés telles que se fixer des buts et les atteindre, défendre ses droits et s'autoréguler. Toutefois, seulement les habiletés à faire des choix et à résoudre des problèmes sont enseignées fréquemment par plus de 50 % d'entre eux. Une analyse de leurs caractéristiques permet de conclure que l'importance accordée à chacune des habiletés impliquées dans l'autodétermination et leur fréquence d'enseignement est prédite par le niveau de familiarité avec l'autodétermination et les occasions de participer à des activités de développement professionnel reliées à l'autodétermination.

Pour leur part, Cho, Wehmeyer et Kingston (2011) mesurent la perception d'enseignants du primaire quant à l'importance de l'autodétermination, la fréquence d'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination et les barrières rencontrées dans leur effort pour l'enseigner. Pour ce faire, ils sondent 223 enseignants spécialisés et 125 enseignants en classe régulière provenant de 30 états américains différents. Les

enseignants répondent à un sondage en ligne inspiré de celui utilisé par Wehmeyer, Agran et al. (2000). Les chercheurs réalisent des analyses de variance pour comparer les enseignants spécialisés et les enseignants en classe régulière et pour évaluer la relation entre l'importance accordée à l'autodétermination et le temps qu'ils y consacrent en classe. Les chercheurs concluent que les enseignants en classe spécialisée sont plus familiers avec l'autodétermination que les enseignants en classe régulière, bien que les deux groupes d'enseignants considèrent tout aussi important l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination. De même, les deux groupes d'enseignants consacrent autant de temps à l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination. Pour les enseignants ayant des élèves présentant une déficience intellectuelle, l'importance accordée à chacune des habiletés de base à l'autodétermination est associée au temps d'enseignement accordé à cette habileté, sauf pour l'habileté à se fixer des buts et les atteindre. Enfin, les deux groupes d'enseignants identifient les mêmes barrières à l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination. Le fait d'avoir des besoins plus urgents dans d'autres domaines constitue la principale barrière rencontrée par les enseignants (enseignants spécialisés, 61,5 %; enseignants réguliers 52,5 %). Suivent dans l'ordre le manque de temps (enseignants spécialisés, 34,6 %; enseignants réguliers 47,5 %), le manque de connaissance et de formation (enseignants spécialisés, 27,9 %; enseignants réguliers, 35,6 %), le fait de considérer que ses élèves sont trop jeunes (enseignants spécialisés, 26,3 %; enseignants réguliers, 33,7 %), le manque de matériel (enseignants spécialisés, 26,3 %; enseignants réguliers 24,8 %), les difficultés de communication (enseignants spécialisés, 27,9 %; enseignants réguliers 10,9 %) et le fait

que ses élèves ont déjà des habiletés adéquates (enseignants spécialisés, 24 %; enseignants réguliers 20,8 %). Dans une proportion moins importante, la difficulté de l'élève à faire preuve d'empathie, le manque de collaboration, l'absence de bénéfices pour l'élève et le fait que quelqu'un d'autre soit responsable constituent d'autres barrières identifiées.

Enfin, deux études comparent les points de vue des enseignants et de proches sur l'autodétermination. L'étude de Grigal, Neubert, Moon et Graham (2003) compare le point de vue de proches et d'enseignants d'adolescents présentant une déficience intellectuelle entre 16 et 21 ans. Les chercheurs rejoignent 234 parents et 248 enseignants. Parmi les enseignants, 131 enseignent en classe régulière, 90 enseignent en classe spéciale et 27 enseignants se retrouvent dans les deux types de classe ou dans d'autres fonctions. Tout comme les études précédentes, les chercheurs utilisent un sondage auprès des proches et des enseignants basé sur une recension d'écrits et traitant des croyances rattachées à l'autodétermination. Une analyse factorielle est par la suite réalisée pour chacun des sondages. Deux facteurs se dégagent du sondage auprès des enseignants, soit les occasions pour l'étudiant d'apprendre et d'exercer les habiletés de base à l'autodétermination et la familiarité de l'enseignant avec l'autodétermination. Une analyse des résultats pour chacun des facteurs permet de conclure que 63 % des enseignants considèrent être familiers avec l'autodétermination. De même, 84 % considèrent que les adolescents doivent apprendre et exercer les habiletés de base à l'autodétermination à l'école. Une analyse de variance des résultats des enseignants

révèle que la familiarité avec l'autodétermination est liée au type de programme enseigné et au nombre d'années d'expérience. De même, la croyance que les adolescents doivent apprendre et exercer l'autodétermination à l'école est liée au type d'enseignant et au nombre d'années d'expérience. Pour ce qui est des parents, l'analyse factorielle révèle trois facteurs, soit la participation de l'élève aux rencontres de plan d'intervention, l'enseignement de l'autodétermination et les occasions de l'élève de faire des choix et d'exprimer des préférences. Une analyse des résultats pour chacun des facteurs permet de conclure que 96 % des parents sont d'accord pour que leur enfant participe à sa rencontre de plan d'intervention et 98 % approuvent l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination à l'école. De même, 78 % des parents sont d'accord pour que leur enfant ait l'occasion d'exprimer ses préférences et de faire des choix à l'école. Une analyse de variance des résultats des parents révèle que l'opinion des parents sur la participation de leur enfant à la rencontre de plan d'intervention est liée au type de programme scolaire, au niveau de déficience intellectuelle et au temps consacré à l'école en classe régulière.

Pour sa part, l'étude de Zhang, Wehmeyer et Chen (2005) compare les points de vue d'enseignants et de parents américains et taïwanais sur l'autodétermination. Les chercheurs rejoignent 203 enseignants et 203 parents américains de même que 90 enseignants et 90 parents taïwanais d'enfants présentant une déficience intellectuelle, des troubles d'apprentissage ou des troubles émotifs ou du comportement. Un instrument pour le primaire et un autre pour le secondaire est utilisé. Les deux

instruments permettent de recueillir des données sur les pratiques des parents et des enseignants en regard de l'autodétermination. Des analyses statistiques descriptives, des analyses de variance et des *tests-t* sont effectués. Globalement, les pratiques des parents et des enseignants américains de même que celles des enseignants taïwanais en regard de l'autodétermination sont similaires. Toutefois, les parents taïwanais rapportent une fréquence d'engagement moindre dans des pratiques favorisant l'autodétermination. De plus, dans les deux pays, les parents et les enseignants au secondaire rapportent une fréquence d'engagement dans des pratiques favorisant l'autodétermination supérieure à ceux du primaire. Enfin, les enseignants ayant le moins d'expérience rapportent s'engager dans des pratiques favorisant l'autodétermination plus fréquemment que ceux ayant davantage d'années d'expérience.

Les études portant sur le développement professionnel des intervenants en regard de l'autodétermination

Le corpus de connaissances produit sur les perceptions et les pratiques des intervenants en milieu scolaire en regard de l'autodétermination a progressivement mené les chercheurs à s'interroger sur deux dimensions rattachées au développement professionnel, soit (1) les caractéristiques des intervenants et les liens avec l'autodétermination de la clientèle de même que (2) les meilleures stratégies de développement professionnel en regard de l'autodétermination

L'étude de Nota, Ferrari et Soresi (2007) s'intéresse à la première dimension. L'étude cherche à établir des relations entre la qualité de vie professionnelle, les

caractéristiques des professionnels et les caractéristiques des personnes auprès desquelles ils interviennent. Par le biais d'un questionnaire, les chercheurs recueillent des informations auprès de 146 professionnels anglais du secteur social et de la santé et de 68 adultes présentant une déficience intellectuelle. Pour les professionnels, le questionnaire porte sur différentes caractéristiques personnelles et sur différentes dimensions de la qualité de vie professionnelle, dont le niveau de confiance en ses habiletés professionnelles. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont évaluées quant à elles sur leur niveau d'autodétermination, d'habiletés sociales et de qualité de vie. Une analyse de chi carré permet de déterminer qu'un niveau élevé de confiance en ses habiletés professionnelles est associé à un niveau élevé d'autodétermination chez les personnes desservies.

Trois études s'intéressent à la deuxième dimension identifiée, soit les stratégies de développement professionnel. D'abord, Thoma, Pannozzo, Fritton et Bartholomew (2008) s'intéressent à la compréhension de l'autodétermination par les stagiaires en enseignement. Pour ce faire, les chercheurs analysent les réponses d'un examen de mi-session de 50 étudiants américains en enseignement dans le contexte d'un cours universitaire portant sur l'autodétermination. Le cours offre des connaissances de base sur l'autodétermination et vise le développement de compétences pour enseigner les habiletés de base à l'autodétermination. Les questions de l'examen cherchent à évaluer la compréhension de l'autodétermination, la capacité à l'intégrer à son enseignement et la persistance de fausses croyances à son égard. Les chercheurs font une analyse

qualitative du contenu des réponses. Bien que les étudiants soient en mesure de donner une définition complète de l'autodétermination, les stratégies identifiées pour l'intégrer à leur enseignement se limitent généralement à offrir des occasions de faire des choix. La description des stratégies qu'ils comptent employer pour soutenir le développement de l'autodétermination reflète fréquemment une compréhension superficielle mettant excessivement l'emphasis sur la dimension du choix.

Par la suite, Branding, Bates et Miner (2009) réalisent une étude auprès de 49 éducateurs et de 46 praticiens en réadaptation œuvrant dans des écoles américaines. Les chercheurs utilisent un devis quantitatif afin d'évaluer les perceptions des répondants en regard de l'autodétermination d'une élève présentant une déficience intellectuelle suite à l'exposition à une simulation vidéo de sa rencontre de plan d'intervention. Pour ce faire, les chercheurs forment aléatoirement deux groupes. Un premier groupe de répondants visionne d'abord une simulation au cours de laquelle la rencontre de plan d'intervention est dirigée par les intervenants puis une seconde simulation où la rencontre de plan d'intervention est dirigée par l'élève. Le second groupe visionne les mêmes simulations, mais dans l'ordre inverse. Pour évaluer la perception de l'autodétermination de l'élève, les chercheurs utilisent des items provenant du *Colorado Self-Determination Checklist*, du *Self-Determination Observation Checklist* (SDOC) et de l'*Individual with Disabilities Education Act* (IDEA). L'ensemble des items est mesuré à partir d'une échelle de type Likert. La perception des répondants est mesurée à trois reprises, soit avant le visionnement, après le visionnement de la première simulation et après le visionnement

de la seconde simulation. À partir d'une analyse de variance, les chercheurs en viennent à la conclusion qu'il n'existe aucune différence significative entre les éducateurs et les praticiens en réadaptation à chaque temps de mesure. Toutefois, tant les éducateurs que les praticiens en réadaptation ont une perception plus élevée des capacités d'autodétermination de l'élève après avoir visionné la simulation où elle dirige sa rencontre de plan d'intervention. Au terme de l'expérimentation, les chercheurs interrogent les participants quant à la qualité générale des rencontres auxquelles ils assistent et à leur attitude envers l'élève. Les répondants jugent que la qualité de la rencontre de plan d'intervention dirigée par l'élève est supérieure à celle où les intervenants la dirigent. De plus, les répondants indiquent globalement avoir une perception supérieure de la capacité d'autodétermination de l'élève après l'avoir vue diriger son plan d'intervention.

Enfin, Wong et Wong (2008) évaluent l'effet d'un programme de formation à l'autodétermination sur les attitudes, les connaissances et les habiletés d'intervenants chinois en milieu résidentiel. Pour ce faire, 45 intervenants provenant de deux milieux résidentiels participent à la formation alors que 13 intervenants constituent le groupe témoin. L'ensemble des intervenants complète un outil d'évaluation des attitudes, des connaissances et des habiletés reliées à l'autodétermination avant et après la formation. Les *tests-t* réalisés avant l'expérimentation démontrent qu'il n'y a aucune différence significative entre les deux groupes. Une analyse de covariance démontre une différence significative dans les trois domaines de l'outil entre le groupe expérimental et le groupe

témoin. Une analyse de l'effet de taille démontre un impact moyen de la formation sur les trois domaines évalués.

Les études portant sur la compréhension des enjeux rencontrés par les intervenants pour soutenir l'autodétermination

Dans la foulée des connaissances produites sur les perceptions et les pratiques des intervenants en regard de l'autodétermination, certaines études cherchent à explorer plus en profondeur des situations d'intervention afin de mieux comprendre les enjeux rencontrés par les intervenants.

L'étude de Finlay, Antaki et Walton (2008) s'intéresse à la réaction d'intervenants anglais en milieu résidentiel suite au refus de participer à une activité d'une personne présentant une déficience intellectuelle et des difficultés de communication sévères. Les chercheurs réalisent une analyse conversationnelle de deux situations de refus observées dans le contexte d'une démarche ethnographique. Dans les deux situations, la personne décline d'abord la participation à l'activité, mais concède finalement à y participer suite à l'insistance de l'intervenant. Les chercheurs identifient six stratégies pour faire obtempérer la personne : (1) considérer la réaction de la personne comme autre chose qu'un refus; (2) reformuler la demande sans blâmer la personne; (3) diminuer l'exigence de la tâche; (4) exiger et ordonner à la personne de réaliser la tâche; (5) déplacer physiquement la personne et (6) valoriser les efforts de la personne. Les chercheurs concluent qu'à travers les refus, les intervenants sont

confrontés à deux objectifs opposés : respecter les préférences des personnes ou être efficaces dans leur travail.

Tout comme Finlay et al. (2008), Pilnick, Clegg, Murphy et Almack (2010) réalisent une analyse conversationnelle des échanges entre huit adolescents anglais, leurs proches et leur équipe d'intervenants lors de la rencontre de plans d'intervention. À travers l'interaction, les chercheurs s'intéressent à l'application du principe d'autodétermination dans le contexte de la transition de l'adolescence vers la vie adulte. Ils concluent que les intervenants tentent de favoriser l'expression chez les personnes de leurs préférences et leurs désirs. Toutefois, ils sont confrontés au fait qu'un manque de compétences chez les personnes rend l'actualisation de leurs préférences peu probable. De même, les intervenants doivent composer avec des politiques qui les incitent à diriger les personnes vers des emplois réalistes en fonction de leurs compétences plutôt que vers des emplois qu'ils souhaitent réellement occuper.

Enfin, Murphy, Clegg et Almack (2011) explorent comment les intervenants d'adolescents présentant une déficience intellectuelle moyenne à profonde perçoivent leur capacité d'autonomie et d'autodétermination au moment de terminer l'école secondaire. Pour ce faire, ils réalisent des entretiens de recherche auprès de 14 intervenants anglais en déficience intellectuelle. Les entretiens réalisés portent sur leur expérience professionnelle, la nature de leur travail, les facteurs favorisant une transition harmonieuse vers l'âge adulte et leur approche pour soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle. Une analyse de contenu relève deux discours opposés en

regard de l'autodétermination. D'une part, plusieurs intervenants considèrent l'autodétermination comme un droit incontestable des personnes. D'autre part, certains intervenants considèrent qu'une centration sur l'autodétermination nie la réalité de la déficience intellectuelle et qu'un nombre important de personnes ne sont pas en mesure de réellement faire des choix.

Synthèse de la recension des écrits scientifiques

Les différentes études recensées soulèvent deux préoccupations complémentaires, soit la conception des intervenants de l'autodétermination et leurs pratiques d'interventions favorisant l'autodétermination.

Globalement, les études réalisées en contexte scolaire permettent de dégager une conception généralement positive de l'autodétermination puisque les différents intervenants lui accordent un niveau d'importance élevé ou très élevé dans une proportion de plus de 80% (Carter et al., 2008; Lane et al., 2012; Mason et al., 2004; Stang et al., 2009), considérant même qu'il s'agit d'une priorité du curriculum scolaire (Agran et al., 1999). Ainsi, le niveau de familiarité avec l'autodétermination oscille entre 63% et 75% (Grigal et al., 2003; Thoma et al., 2002; Wehmeyer, Agran et al., 2000). Pourtant, plusieurs intervenants affirment être insuffisamment formés à l'autodétermination et insatisfaits de leur approche pour l'enseigner (Lane et al., 2012, Mason et al., 2004; Thoma et al., 2002). Ainsi, malgré la participation à certains programmes de formations, différentes études dépeignent chez les intervenants une

connaissance parcellaire de l'autodétermination (Wong & Wong, 2008; Thoma et al., 2008).

Sur le plan des pratiques d'interventions, faire des choix, prendre des décisions et résoudre des problèmes sont les habiletés à l'autodétermination qui sont enseignées les plus fréquemment (Agran et al., 1999; Thoma et al., 2002; Wehmeyer, Agran et al., 2000). Toutefois, peu d'élèves ont un objectif relié à l'autodétermination au plan d'intervention (Agran et al., 1999; Thoma et al., 2002, Wehmeyer, Agran et al., 2000). Cette situation s'explique notamment par des barrières rencontrées par les intervenants (Cho et al., 2011; Wehmeyer, Agran et al., 2000). Quelques études qualitatives permettent de mieux comprendre les enjeux vécus par les intervenants lorsqu'ils soutiennent l'autodétermination. Ainsi, l'étude de Finlay et al. (2008) portant sur les situations de refus de personnes présentant une déficience intellectuelle témoigne d'un dilemme dans lequel se retrouvent les intervenants, soit celui de tenir compte des préférences des personnes ou d'être efficace dans leur travail. De même, l'étude de Pilnick et al. (2010) traduit un autre dilemme, soit celui de tenir compte des préférences des personnes sur le plan professionnel ou de les diriger vers des emplois disponibles et réalistes en fonction de leurs compétences. Murphy et al. (2011) dépeignent également une réalité similaire en faisant émerger deux discours concernant l'autodétermination des personnes. Le premier situe l'autodétermination comme un droit incontestable des personnes tandis que le second considère qu'une centration sur l'autodétermination nie la réalité de la déficience intellectuelle.

Ces différentes études présentent toutefois un certain nombre de limites. Ainsi, la majorité de ces études s'est réalisée en milieu scolaire. Seulement trois études (Finlay et al., 2008; Nota, Ferrari, & Soresi, 2007; Wong & Wong, 2008) sont réalisées avec des intervenants œuvrant auprès de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Pourtant, l'âge adulte constitue une période où une personne exerce son autodétermination à travers différents choix de vie. Sur le plan des méthodes, plusieurs de ces études sont réalisées à partir de devis quantitatifs utilisant des sondages et des questionnaires. Toutefois, les études qualitatives, bien que moins nombreuses, permettent un raffinement dans la compréhension des enjeux vécus par les intervenants en regard de l'autodétermination. Cependant, aucune étude qualitative ne repose sur une implication à long terme auprès des intervenants. En effet, les études réalisées se limitent à l'analyse d'interactions spécifiques ou à la réalisation d'entretiens de recherche individuels. Or, une implication à long terme permet une analyse plus en profondeur des conceptions et des pratiques d'interventions des intervenants. Qui plus est, aucune étude qualitative ne tente d'identifier la conception de l'autodétermination des intervenants. Par ailleurs, aucune de ces études n'est réalisée en contexte québécois. À cet égard, le Québec se distingue par la place importante qu'occupent les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) dans l'offre de service aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Les CRDITED sont des organisations du réseau de la santé et des services sociaux dispensant des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Ainsi, la

perspective des intervenants des CRDITED sur l'autodétermination demeure inexplorée. Ces constats mènent donc à la formulation du but et des questions de recherche de cette thèse.

But et questions de recherche

Suite à la synthèse des écrits scientifiques, le but de cette recherche est de décrire les pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle, et ce, selon la perspective des intervenants. Ce but mène à la formulation de deux questions de recherche qui s'inscrivent dans la continuité des travaux réalisés jusqu'à maintenant. Ces questions visent à mieux comprendre les conceptions de l'autodétermination des intervenants et leurs pratiques d'interventions : (1) quelles sont les conceptions de l'autodétermination chez les intervenants œuvrant dans les CRDITED auprès d'adultes?; et (2) quelles sont les pratiques de ces intervenants pour favoriser l'autodétermination de leur clientèle?

Pour répondre à ces questions, le prochain chapitre présente le cadre théorique utilisé pour cette recherche.

Cadre théorique

Cette section présente le cadre théorique de cette thèse. Les deux principales théories de l'autodétermination utilisées dans le champ de la déficience intellectuelle y sont présentées, soit les théories fonctionnelle et écologique de l'autodétermination. Ces deux théories permettent essentiellement d'expliquer ce qu'est l'autodétermination et comment elle se développe. L'approche socioécologique du développement de l'autodétermination est par la suite présentée. Cette approche qui repose sur les deux théories présentées précédemment permet de comprendre comment se développe l'autodétermination d'une personne.

Théorie fonctionnelle de l'autodétermination

La théorie fonctionnelle développée par Wehmeyer (2003a, 2003b, 2003d, 2003e) repose sur une conception individuelle de l'autodétermination. Elle s'appuie sur les développements réalisés dans le champ de la psychologie développementale et de la psychologie de la personnalité (Wehmeyer, 2003a). Elle propose une définition constitutive de l'autodétermination qui permet de comprendre ce qu'elle est en la reliant à d'autres concepts. De même, elle propose une définition opérationnelle de l'autodétermination qui permet de comprendre comment agissent les personnes autodéterminées et de développer des interventions contribuant à l'émergence de l'autodétermination d'une personne.

Définition constitutive de l'autodétermination

Selon Wehmeyer (2003a), l'autodétermination est constituée de : « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle & Wehmeyer, 2003, pp. 208-209). Cette définition ne suppose pas qu'une personne autodéterminée soit préservée de toute forme d'influence, mais qu'elle utilise son libre arbitre en regard des différentes influences qui sont exercées à son endroit. À cet égard, Wehmeyer (2003a) précise que nul ne peut se soustraire de l'influence des autres et que celle-ci, dans de nombreux cas, peut être bénéfique. Le caractère indu d'une influence revêt une dimension subjective qui varie selon les individus et les cultures.

Les comportements autodéterminés sont quant à eux « des actions volontaires permettant à une personne d'agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie. » [traduction libre] (Wehmeyer, 2003d, p. 117). Le concept d'agent causal joue un rôle de premier plan dans cette définition. En effet, les comportements autodéterminés ne sont pas simplement des actions causales dans la mesure où la personne poursuit volontairement le dessein de produire un effet désiré. Agir comme le principal agent causal de sa vie implique donc de chercher intentionnellement à influencer le cours de sa vie. Le comportement autodéterminé est également défini en relation à la qualité de vie. Pour ce faire, Wehmeyer (2003f) s'appuie sur les travaux de Schalock (1996) qui suggère que la qualité de vie est un

concept qui a le potentiel de guider l'élaboration de politiques et de pratiques pour améliorer les conditions de vie tous les êtres humains. Pour Schalock, l'autodétermination est l'une des composantes de la qualité de vie.

Tel qu'illustré par la Figure 1 (Wehmeyer, 2003a), trois facteurs déterminent l'émergence d'un comportement autodéterminé, soit : (1) les capacités individuelles qui sont elles-mêmes déterminées par le développement personnel et les situations d'apprentissage; (2) les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie; et (3) les types de soutien dont bénéficie la personne. Ces facteurs sont influencés par les perceptions et les croyances entretenues par la personne elle-même et par les membres de son entourage. Un comportement autodéterminé se caractérise par l'expression des quatre composantes de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003b) : (1) l'autonomie comportementale; (2) l'autorégulation; (3) l'empowerment psychologique; et (4) l'autoréalisation. Une personne est considérée comme étant autodéterminée dans la mesure où ses comportements reflètent, à un certain degré, ces quatre caractéristiques (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Elle exprime ainsi une autodétermination relative.

L'autonomie comportementale correspond à « l'ensemble des habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence. » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 211). Dans cette perspective, l'autonomie comportementale découle du processus d'individuation d'une personne et

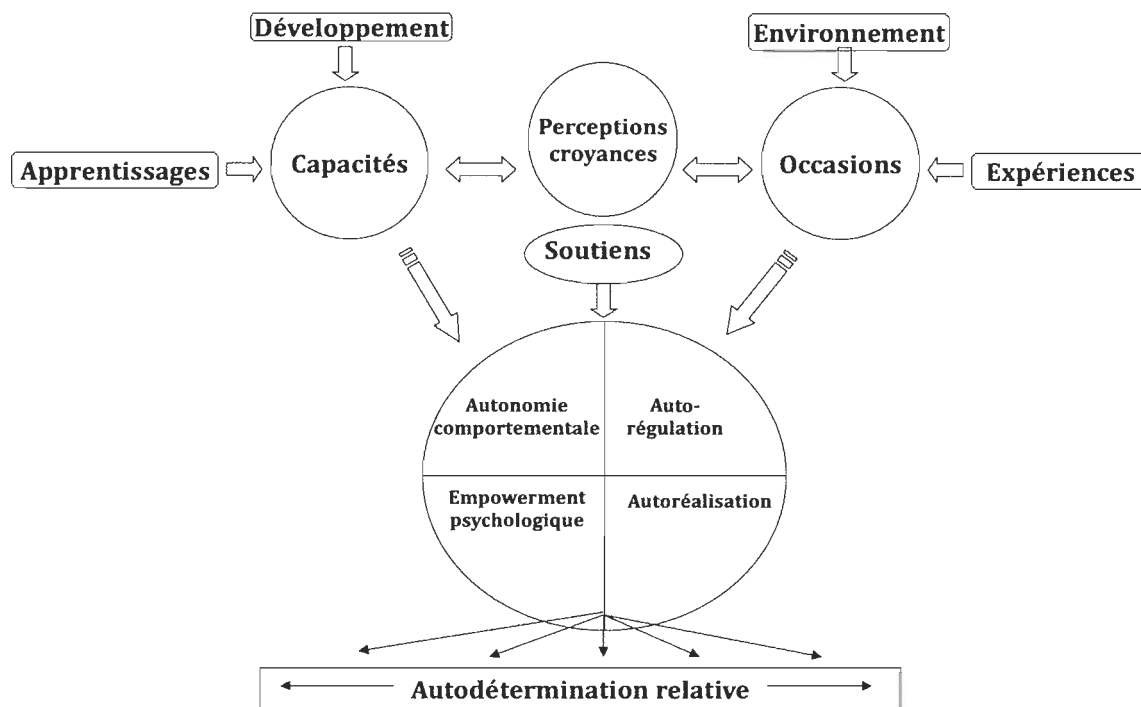


Figure 1. Modèle fonctionnel de l'autodétermination. (Tiré de Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 209)

reflète un certain niveau d'indépendance. De son côté, l'autorégulation est un :

système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser son environnement et ses répertoires de réponses afin de faire face à l'environnement et de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, de passer à l'action, d'évaluer les conséquences de ses actions et de réviser ses positions s'il y a lieu. (Whitman, 1990, traduit par Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 211)

Elle se traduit notamment à travers des habiletés telles que se fixer des buts, résoudre des problèmes et prendre des décisions. L'empowerment psychologique est la croyance en sa capacité d'exercer un contrôle sur sa vie (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004). Elle découle d'un processus de capacitation à travers lequel une personne développe le sentiment d'être maître d'œuvre de sa vie. Enfin, l'autoréalisation se définit

comme la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Elle réfère à la poursuite de buts intrinsèquement motivés qui contribue au sentiment d'accomplissement personnel.

Définition opérationnelle de l'autodétermination

S'appuyant sur la définition constitutive de l'autodétermination, Wehmeyer (1996, 2003b) suggère que certaines capacités sont nécessaires à l'expression des quatre composantes essentielles d'un comportement autodéterminé. Ces capacités sont les suivantes : (1) faire des choix; (2) prendre des décisions; (3) résoudre des problèmes; (4) se fixer des buts et les atteindre; (5) s'observer, s'évaluer et se valoriser; (6) pratiquer l'auto-instruction; (7) promouvoir et défendre ses droits; (8) avoir un lieu de contrôle interne; (9) avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper les résultats de ses actions; (10) avoir conscience de soi; et (11) se connaître soi-même.

Sans être exhaustive, cette liste de capacités a pour intérêt de permettre une opérationnalisation de l'autodétermination. Ces capacités émergent progressivement tout au cours de la vie (Doll, Sands, Wehmeyer, & Palmer, 1996) et constituent des cibles d'apprentissage afin de favoriser le développement de l'autodétermination d'une personne. Or, ces capacités apparaissent être particulièrement lacunaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Wehmeyer, 1996). En effet, ces dernières ont peu d'occasions pour les développer et elles ont un accès limité à des expériences qui leur permettraient de les exercer. Toutefois, lorsqu'on leur en donne

l'occasion, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent développer ces différentes capacités.

Théorie écologique de l'autodétermination

La théorie écologique de l'autodétermination développée par Abery et Stancliffe (2003a, 2003b) met l'accent sur l'interaction entre la personne et ses différents environnements pour comprendre comment une personne exprime son autodétermination. Elle trouve ses origines dans les travaux menés par Bronfenbrenner (1977; 1979; 1989) sur l'écologie humaine. Cette théorie s'appuie sur un ensemble de postulats qui permettent de définir un modèle d'autodétermination tripartite, de préciser les compétences requises pour exprimer son autodétermination et d'explorer l'influence des différents niveaux systémiques sur l'autodétermination.

Postulats fondamentaux

Le modèle écologique repose sur quatre postulats fondamentaux (Abery & Stancliffe, 2003a). Premièrement, toute personne cherche à s'autodéterminer et possède la capacité d'y parvenir. À cet égard, Abery et Stancliffe (2003a) affirment que tous, peu importe leurs conditions, possèdent le potentiel d'exercer un certain niveau de contrôle sur sa vie et qu'il s'agit de la réponse à un besoin intrinsèque. Toutefois, ce niveau de contrôle est affecté par les capacités et les apprentissages réalisés.

Deuxièmement, l'autodétermination s'inscrit sur un continuum (Abery & Stancliffe, 2003a). Selon les contextes et les périodes de la vie, une personne manifeste un niveau d'autodétermination variable. Par exemple, un enfant pourra manifester un niveau d'autodétermination élevé avec ses pairs tandis que ce niveau pourra être plus faible dans le contexte de la classe. De même, une personne présentant une déficience intellectuelle pourrait exercer un niveau d'autodétermination élevé sur le plan de ses loisirs et un niveau plus faible dans le choix de son hébergement.

Troisièmement, l'autodétermination se développe tout au cours de la vie (Abery & Stancliffe, 2003a). Dès son plus jeune âge, un enfant cherche à exercer un contrôle sur son environnement. Progressivement, ce contrôle s'exerce sur des dimensions de plus en plus importantes de la vie et dans des environnements diversifiés. Ainsi, une personne exerce pleinement son autodétermination à l'âge adulte. Les différentes situations de vie (le mariage, le travail, la vie familiale, etc.) dans lesquelles elle se retrouve sont de nouveaux contextes où une personne cherche à exercer un contrôle tout en acceptant de laisser le pouvoir dans certains domaines à d'autres personnes. Des changements sur le plan familial ou professionnel amènent continuellement une renégociation du pouvoir et un partage de celui-ci avec les proches. Sous cet angle, l'autodétermination est un processus dynamique et réciproque qui ne se termine jamais.

Quatrièmement, l'autodétermination résulte d'interactions entre une personne et son écosystème (Abery & Stancliffe, 2003a). Une perspective strictement individuelle

de l'autodétermination mettant l'emphasis sur les caractéristiques personnelles est insuffisante pour traduire la complexité du processus qui mène à l'expression de son autodétermination. En effet, l'environnement peut faciliter ou non l'expression de l'autodétermination.

Modèle écologique tripartite de l'autodétermination

S'appuyant sur ces postulats, Abery et Stancliffe (2003a) définissent l'autodétermination comme « un processus complexe à travers lequel une personne exerce le niveau de contrôle désiré sur les secteurs qu'elle perçoit important dans sa vie. » [traduction libre] (p. 27). Cette définition mène au modèle écologique tripartite qui reprend les éléments essentiels de cette définition (voir Figure 2).

Le contrôle exercé est le premier élément essentiel du modèle (Abery & Stancliffe, 2003b). Cet exercice s'inscrit sur un continuum allant d'un contrôle total à l'absence de toute forme de contrôle. Par exemple, une personne peut prendre des décisions parmi un nombre restreint de possibilités. Le contrôle exercé sur une situation est rarement total. En effet, toute personne est soumise à différentes contraintes qui influencent ses décisions.

Le contrôle désiré est le deuxième élément du modèle (Abery & Stancliffe, 2003b). Selon les personnes et les situations, le degré de contrôle qu'une personne

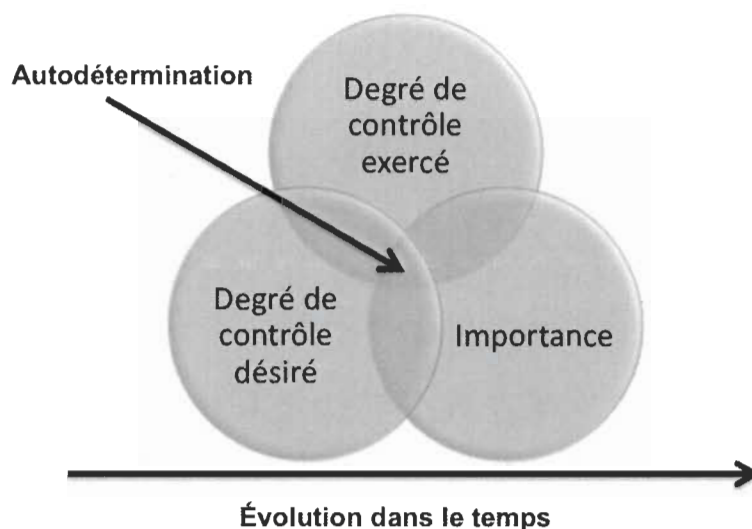


Figure 2. Modèle écologique tripartite de l'autodétermination. (Tiré de Abery & Stancliffe, 2003b, p. 44)

souhaite exercer peut varier. Ainsi, certaines personnes peuvent désirer exercer un contrôle total sur certains aspects de leur vie là où d'autres n'en souhaitent aucun. Au regard de l'autodétermination, il est essentiel qu'une personne ait la liberté d'exercer le degré de contrôle qu'elle souhaite exercer sur les différents aspects de sa vie. Obliger une personne à exercer un contrôle important sur une situation alors qu'elle ne le souhaite pas est tout aussi contraire à l'autodétermination que de l'empêcher d'exercer du contrôle sur certains secteurs importants de sa vie. De plus, l'évaluation du degré de contrôle désiré doit s'effectuer dans le contexte où une personne a déjà expérimenté un certain contrôle sur cet aspect de sa vie. Par exemple, une personne qui n'a jamais exercé de contrôle sur ses finances peut présumer qu'elle ne veut aucun contrôle sur cette dimension de sa vie, mais elle pourrait changer d'avis après avoir eu l'occasion d'utiliser son argent librement.

Le troisième élément du modèle est l'importance accordée aux différentes dimensions de sa vie (Abery & Stancliffe, 2003b). Cette importance peut varier dans le temps et d'une personne à l'autre. De même, les décisions prises par une personne ne sont pas toutes de même importance. Une personne a naturellement tendance à chercher à exercer un niveau de contrôle élevé sur les dimensions de sa vie qu'elle juge les plus importantes. Toutefois, l'autodétermination n'est pas nécessairement synonyme d'un degré de contrôle élevé dans la mesure où une personne peut volontairement choisir de céder le contrôle d'une dimension de sa vie qu'elle ne juge pas importante.

Le niveau de concordance entre le niveau de contrôle désiré et celui qui est exercé sur les différentes dimensions de sa vie permet d'évaluer le niveau d'autodétermination d'une personne (Abery & Stancliffe, 2003b). Le Tableau 3 présente les différents croisements possibles entre les trois éléments essentiels du modèle. Deux situations mènent à un niveau d'autodétermination élevé. Ainsi, une personne qui le désire et exerce un degré de contrôle élevé sur une dimension importante de sa vie a un niveau d'autodétermination élevé. Par exemple, une personne qui considère important de choisir l'endroit où elle travaille et qui est en mesure de faire ce choix a un niveau d'autodétermination élevé. De même, une personne qui désire et exerce un faible contrôle sur une dimension importante de sa vie a aussi un niveau d'autodétermination élevé. Par exemple, une personne peut considérer extrêmement important que l'entretien ménager de son appartement soit fait. Toutefois, elle peut confier cette responsabilité à une autre personne et ne pas chercher à contrôler la façon dont l'entretien sera réalisé.

Tableau 3

Niveau d'autodétermination en fonction des composantes du modèle écologique tripartite

Contrôle désiré	Contrôle exercé faible		Contrôle exercé élevé	
	Importance élevée	Importance faible	Importance élevée	Importance faible
Faible	Autodétermination élevée	Autodétermination moyenne	Autodétermination faible	Autodétermination faible
Élevé	Autodétermination faible	Autodétermination faible	Autodétermination élevée	Autodétermination moyenne

[Traduction libre] (Tiré de Aberly & Stancliffe, 2003b, p.49)

Les autres situations mènent à une autodétermination moyenne ou faible. Les auteurs (Abery & Stancliffe, 2003b) ne précisent toutefois pas la définition de ces niveaux d'autodétermination.

Les compétences à l'exercice de l'autodétermination

Les auteurs de la théorie écologique de l'autodétermination identifient un ensemble de compétences permettant d'exprimer son autodétermination au sein des différents environnements fréquentés (Abery & Stancliffe, 2003b). Ces compétences sont composées d'habiletés, de connaissances, d'attitudes et de croyances (voir Tableau 4). Les différentes habiletés identifiées permettent à une personne d'exprimer concrètement son autodétermination dans les différents environnements qu'elle fréquente. Les différentes connaissances déclaratives et procédurales réfèrent notamment à la connaissance des lois, des droits, des responsabilités, des ressources existantes et des systèmes de soutien disponibles. Elles réfèrent également à la connaissance des différentes options possibles pour une personne dans les sphères importantes de sa vie. Enfin, les différentes attitudes et croyances identifiées constituent des prédispositions présentes chez une personne qui favorisent l'expression de son autodétermination. En effet, il est insuffisant de posséder les habiletés pour exprimer son autodétermination si certaines attitudes et croyances ne sont pas présentes puisqu'elles motivent le passage à l'action.

Tableau 4

Compétences liées à l'autodétermination

Habiletés	Connaissances	Attitudes et croyances
<ul style="list-style-type: none"> - Se fixer des buts - Prendre des décisions - S'autoréguler - Résoudre des problèmes - Défendre ses droits - Communiquer - Interagir en société - Vivre de façon indépendante 	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissances déclaratives - Connaissances procédurales - Connaissances de soi 	<ul style="list-style-type: none"> - Locus de contrôle interne - Sentiment d'efficacité personnelle - Estime de soi - Détermination - Sentiment d'être estimé par les autres - Attitude positive face à la vie

[Traduction libre] (Tiré de Abery & Stancliffe, 2003b, p.52)

Les différents niveaux systémiques

Les compétences à l'autodétermination s'expriment à l'intérieur de microsystèmes qui sont eux-mêmes imbriqués à l'intérieur de systèmes plus vastes : le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Ceux-ci ont tous une influence sur l'expression de l'autodétermination d'une personne. La Figure 3 présente l'interrelation entre les différents niveaux systémiques.

Le microsystème d'une personne est constitué des différents environnements immédiats qu'une personne fréquente. Par exemple, il peut s'agir de la famille, du milieu de travail, du milieu scolaire, etc. Abery et Stancliffe (2003b) identifient sept façons dont un microsystème peut favoriser l'expression de l'autodétermination : (1) offrir une réponse adéquate aux besoins de base d'une personne afin de lui permettre de

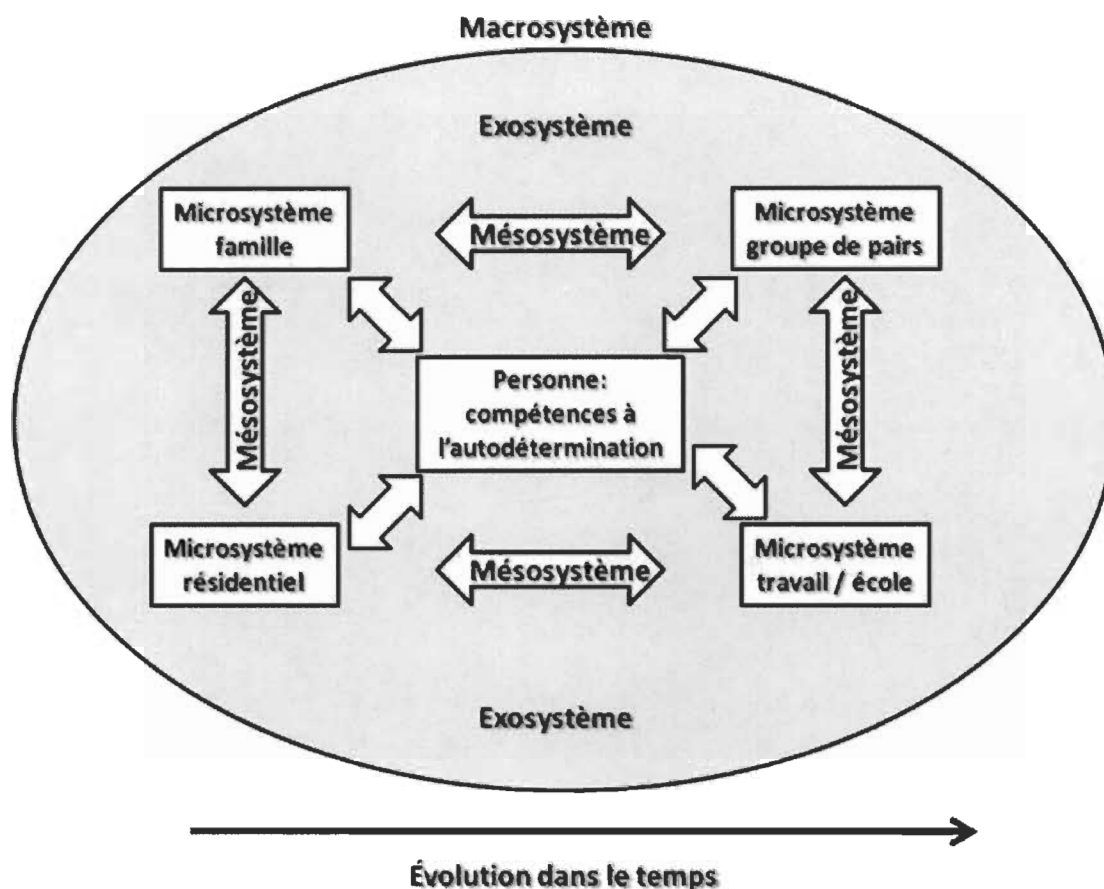


Figure 3. Modèle écosystémique de l'autodétermination. (Tiré de Abery & Stancliffe, 2003b, p.33)

disposer de l'énergie physique et psychologique nécessaire pour développer les différentes compétences à l'autodétermination; (2) respecter et accepter l'autre en manifestant de l'empathie et de la considération pour ses sentiments, ses valeurs, ses intérêts et ses opinions; (3) offrir à la personne des occasions pour exercer du contrôle sur certaines situations; (4) renforcer les manifestations d'autodétermination d'une personne en encourageant celles-ci; (5) favoriser la participation et l'inclusion afin d'encourager l'exercice d'un contrôle personnel; (6) offrir la possibilité de côtoyer des

personnes qui agissent comme modèle d'autodétermination; et (7) permettre l'accès à différentes formes de soutien qui tiennent compte des capacités, des besoins et des désirs de la personne.

Le mésosystème correspond aux interactions qu'entretiennent entre eux les différents microsystèmes d'une personne. Ce niveau systémique peut favoriser l'autodétermination de trois façons différentes (Abery & Stancliffe, 2003b) : (1) développer et maintenir des liens de collaboration entre les proches de la personne et les organisations lui offrant du soutien; (2) développer et maintenir des liens de collaborations entre les personnes offrant du soutien à une personne au sein d'une même organisation; et (3) développer et maintenir des liens de collaboration entre les organisations offrant du soutien à une même personne.

L'exosystème correspond aux différents environnements dans lesquels une personne n'a pas de participation directe, mais dont les décisions peuvent néanmoins l'affecter. Bien que les influences de ce niveau sur l'autodétermination aient fait l'objet de moins d'études (Abery & Stancliffe, 2003a), Abery et Stancliffe (2003b) suggèrent que la façon dont les différentes formes de soutien sont offertes, la formation des différents intervenants qui offrent du soutien et la façon dont sont appliquées les lois peuvent influencer l'autodétermination d'une personne.

Le macrosystème correspond à l'ensemble des croyances, des valeurs et des principes ayant cours dans une société. À cet égard, Abery et Stancliffe (2003b) identifient quatre influences positives majeures possible de ce niveau systémique sur l'autodétermination : (1) favoriser la désinstitutionnalisation et la vie en communauté; (2) adopter des lois favorables à l'intégration et la participation sociale; (3) proposer des modes de protection sociale qui préservent l'autodétermination des personnes; et (4) tenir compte des spécificités culturelles au regard de l'autodétermination.

Approche socioécologique pour le développement de l'autodétermination

L'approche socioécologique pour le développement de l'autodétermination est un modèle d'intervention qui guide le développement de pratiques pour soutenir l'autodétermination d'une personne (Walker et al., 2011; Wehmeyer et al., 2011). Elle découle des travaux menés par la *U.S. Administration on Developmental Disabilities* dans le cadre de l'initiative nationale de formation sur l'autodétermination. Cette initiative qui regroupe une vingtaine de chercheurs a permis la réalisation d'une synthèse des connaissances existantes en matière d'autodétermination et le développement de cette approche.

Ces auteurs proposent un modèle à cinq niveaux (voir Figure 4). Un premier niveau cible les variables propres à la personne et à ses environnements qui sont reliées à l'autodétermination. Le deuxième niveau présente les interventions les plus efficaces au

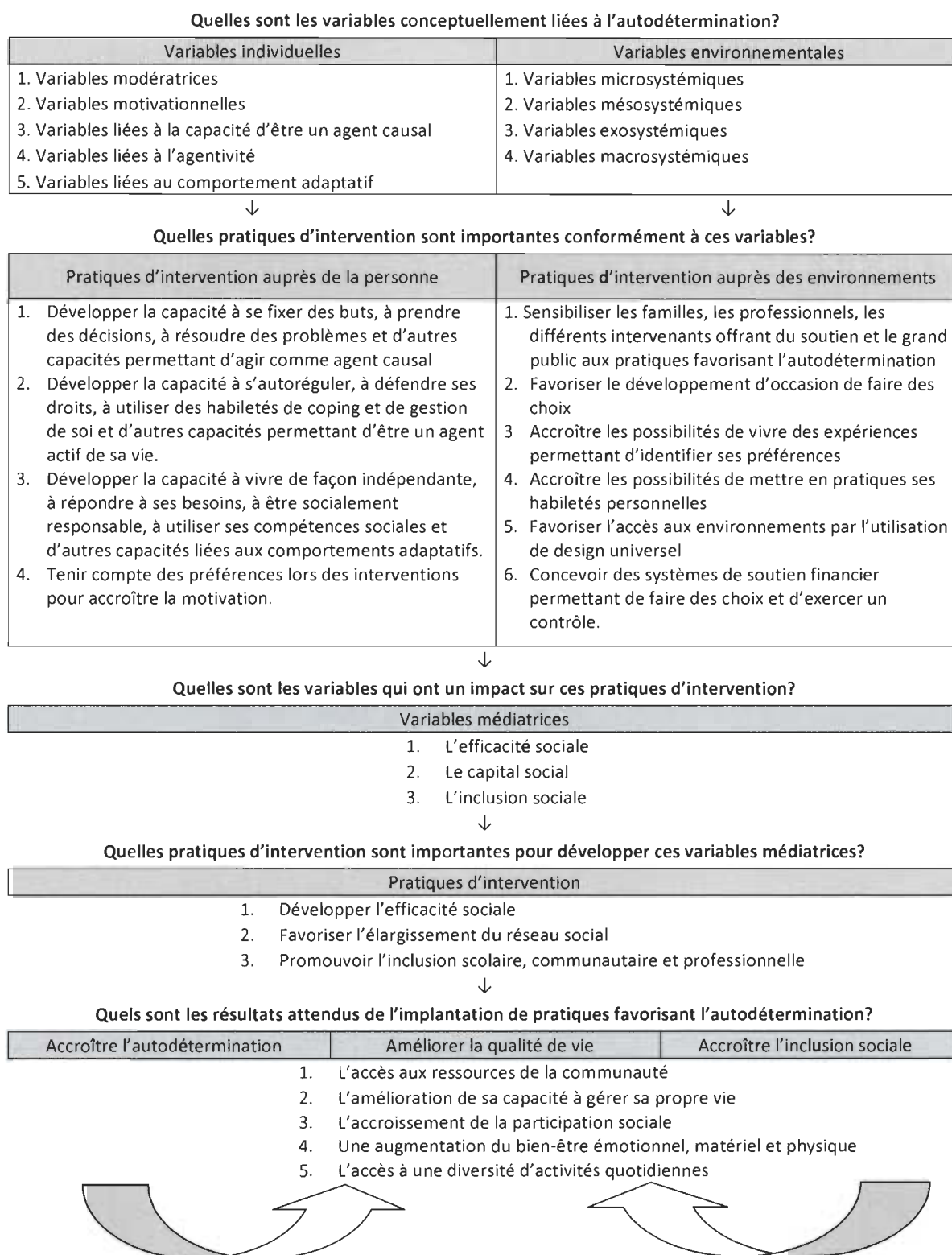


Figure 4. Approche socioécologique pour le développement de l'autodétermination. (Tiré de Walker et al., p.17 [Traduction libre])

regard de ces variables. Le troisième niveau identifie les variables médiatrices de l'efficacité des interventions. Le quatrième niveau propose des interventions portant sur les variables médiatrices alors que le dernier niveau présente les résultats attendus des interventions proposées.

Premier niveau

Sur le plan de la personne, le modèle identifie cinq catégories de variables, soit les variables modératrices, motivationnelles, liées à la capacité d'être agent causal, liées à l'agentivité et liées au comportement adaptatif.

Premièrement, les variables modératrices correspondent aux caractéristiques d'une personne susceptibles d'influencer l'efficacité des interventions réalisées sur le plan de l'autodétermination (Wehmeyer et al., 2011). Ces variables sont la culture, le genre, l'âge et les étapes de vie, les habiletés cognitives, les croyances religieuses et la spiritualité et les expériences de discrimination et d'oppression.

Deuxièmement, les variables motivationnelles correspondent aux éléments favorisant l'engagement d'une personne dans des comportements autodéterminés (Powers et al., 1996; Wehmeyer, 2003c). Elles permettent de comprendre comment une personne développe une disposition positive en regard des efforts à réaliser pour se fixer des buts et les atteindre. Ces variables ne sont pas définies de façon exhaustive dans le modèle, mais elles réfèrent à des éléments tels que la perception de compétence, l'estime

de soi, la présence d'un lieu de contrôle interne et l'internalisation des buts et des récompenses (Powers et al., 1996).

Troisièmement, les variables liées à la capacité d'agir comme un agent causal correspondent aux croyances, connaissances et habiletés qu'une personne doit maîtriser pour agir sur son environnement et atteindre ses buts (Field, Hoffman, & Spezia, 1998; Wehmeyer, 2003c). Sans proposer une liste exhaustive de ces variables, Field et Hoffman (1994) suggèrent que la connaissance de soi, l'autoévaluation, la capacité à se fixer des buts et à planifier les actions à réaliser, la capacité à passer à l'action et la capacité d'évaluer ses résultats et d'en tirer des leçons contribuent à la capacité d'agir comme un agent causal.

Quatrièmement, les variables liées à l'agentivité sont les éléments qui influencent la capacité d'une personne à agir de manière volontaire (Walker et al., 2011). La notion d'agentivité, développée notamment par Bandura (2001, 2007), correspond au fait de considérer la personne comme un contributeur actif de sa vie. Elle concerne les dimensions intentionnelles et conscientes du comportement et s'oppose aux dimensions réflexes ou involontaires.

Cinquièmement, les variables liées aux comportements adaptatifs réfèrent à l'ensemble des éléments qui influencent la capacité d'une personne de développer des comportements qui lui permettent de s'adapter à son environnement (Walker et al.,

2011). Communiquer, se déplacer ou prendre soin de son hygiène sont des exemples de comportements adaptatifs.

Ce premier niveau comprend également les variables environnementales pour chacun des niveaux systémiques (microsystème, mésosystème, exosystème, macrosystème). Ces différents niveaux systémiques et leur influence sur l'autodétermination sont définis dans la section traitant de la théorie écologique de l'autodétermination.

Deuxième niveau

Le deuxième niveau du modèle propose un ensemble de pratiques d'intervention auprès de la personne et de ses environnements afin d'intervenir sur les variables du premier niveau. Sur le plan de la personne, ces pratiques visent le développement des capacités permettant d'agir comme un agent causal et actif de sa vie, de développer ses comportements adaptatifs et d'accroître sa motivation. Sur le plan des environnements, les pratiques suggérées ont pour finalité d'augmenter, à chacun des niveaux systémiques, les possibilités pour la personne d'exercer son autodétermination.

Troisième et quatrième niveaux

Le troisième niveau du modèle concerne les variables médiatrices, c'est-à-dire les variables ayant un impact sur l'efficacité des pratiques proposées au deuxième niveau (Walker et al., 2011). Le modèle propose trois variables médiatrices : l'efficacité

sociale, le capital social et l'inclusion sociale. Le quatrième niveau propose certaines pratiques d'intervention susceptibles de développer ces variables.

L'efficacité sociale correspond à : « la capacité d'élaborer et d'actualiser différentes stratégies en utilisant ses habiletés sociales et comportementales pour avoir accès à différentes occasions sociales et ainsi améliorer sa qualité de vie (se faire des amis, se former un réseau de soutien, etc.). [traduction libre] (Walker et al., 2011, p. 14). » Elle permet à une personne d'atteindre des buts à long terme tels qu'une vie amoureuse ou la participation au marché du travail. Elle se développe par l'apprentissage d'habiletés sociales et comportementales.

Le capital social est défini comme « le pouvoir personnel et collectif des personnes présentant des incapacités et des organisations à promouvoir leur pleine intégration dans la communauté et l'accès à différents réseaux de soutien social afin d'accroître leur qualité de vie. » [traduction libre] (Walker et al., 2011, p. 14). Le capital social implique donc la participation à différents groupes ou systèmes de soutien formels et informels. Un déficit dans le capital social de personnes présentant une déficience intellectuelle accroît le risque d'isolement, d'abus et de négligence et constitue une barrière à leur pleine inclusion sociale. L'élargissement du réseau social constitue un moyen efficace pour accroître le capital social.

L'inclusion sociale réfère à l'acceptation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle à l'école, au travail et dans la communauté (Walker et al., 2011). Le niveau d'inclusion sociale d'une personne affecte le nombre d'occasions d'exprimer des comportements autodéterminés. De même, un faible niveau d'inclusion sociale diminue les occasions de vivre des expériences permettant de découvrir ses intérêts, ses préférences, ses besoins et ses désirs. La promotion et le développement d'occasions d'inclusion sur les plans scolaire, communautaire et professionnel constituent un moyen d'accroître globalement le niveau d'inclusion sociale d'une personne.

Cinquième niveau

Le cinquième niveau présente les résultats attendus suite à l'implantation de pratiques d'intervention favorisant l'autodétermination (Walker et al., 2011). En plus d'améliorer l'autodétermination, les auteurs suggèrent que ces pratiques améliorent la qualité de vie et l'inclusion sociale. Plus spécifiquement, ces pratiques favorisent l'accès aux ressources de la communauté, l'amélioration de sa capacité à gérer sa propre vie, l'accroissement de la participation sociale, l'augmentation du bien-être émotionnel, matériel et physique et l'accès à une diversité d'activités quotidiennes.

Synthèse du cadre théorique

Les théories fonctionnelle et écologique de l'autodétermination ont pour finalité d'exprimer ce qu'est l'autodétermination. Leurs structures font l'objet d'études

(Stancliffe & Abery, 2003a; Wehmeyer, 2003b) et ces théories servent de fondements à la réalisation de différentes recherches sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle (Stancliffe & Abery, 2003a; Wehmeyer, 2003d). Ces deux théories ont également le potentiel de soutenir le développement de pratiques d'intervention dans le champ de la déficience intellectuelle (Stancliffe & Abery, 2003b; Wehmeyer, 2003e). Leur apport à la compréhension de l'autodétermination en déficience intellectuelle est toutefois distinct.

La contribution la plus importante de la théorie fonctionnelle de l'autodétermination est l'identification des différentes composantes de l'autodétermination, soit l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'autoréalisation et l'empowerment psychologique (Wehmeyer, 2003b). Ainsi, cette théorie permet de préciser ce qu'est l'autodétermination en tant que construit. De plus, le modèle fonctionnel a attiré l'attention sur l'interaction entre la personne et son environnement et sur la nécessité de soutiens pour permettre à une personne d'exprimer son autodétermination. Cette théorie propose également une liste de capacités impliquées dans l'autodétermination.

Pour sa part, la théorie écologique de l'autodétermination met en évidence l'influence des différents niveaux systémiques sur l'autodétermination. À cet égard, elle propose une compréhension plus approfondie de l'influence de l'environnement que ne

le fait la théorie fonctionnelle de l'autodétermination. De plus, cette théorie propose elle aussi une liste de capacités impliquées dans l'autodétermination.

Ces deux théories présentent toutefois certaines limites. D'abord, bien qu'elles soulignent que l'autodétermination soit un droit et un besoin de la personne, elles excluent ces dimensions des modèles qu'elles proposent, alors que c'est d'abord sous cet angle que l'autodétermination a été utilisée. De plus, l'emphase sur les capacités impliquées dans l'autodétermination mène à l'interpréter essentiellement comme un objectif de développement pour la personne circonscrit dans le temps. Or, l'autodétermination est également un principe qui a le potentiel de guider l'ensemble des pratiques d'intervention. Cette dimension est toutefois peu relevée par les deux théories. Enfin, certains concepts utilisés par les deux théories sont faiblement définis. C'est notamment le cas pour le concept d'autodétermination relative de la théorie fonctionnelle et des niveaux d'autodétermination pour la théorie écologique.

Pour sa part, l'approche socioécologique s'appuie essentiellement sur les deux théories présentées précédemment, bien qu'elle emprunte également certaines dimensions à d'autres cadres théoriques (Walker et al., 2011). À cet égard, elle se veut une approche intégrative pour guider le développement de pratiques favorisant l'autodétermination. Elle bénéficie d'une validité d'experts dans la mesure où plus d'une vingtaine de chercheurs spécialisés en autodétermination ont contribué à son élaboration. De plus, elle propose d'intervenir à la fois auprès de la personne et de ses

environnements pour favoriser le développement de l'autodétermination, ce qui fait consensus auprès des chercheurs et des praticiens (Stancliffe & Abery, 2003a). Son utilisation dans le contexte d'un large mouvement de formation aux États-Unis laisse également présager que cette approche va se répandre. En revanche, contrairement aux deux principales théories qui en sont à l'origine, cette approche n'a pas fait l'objet d'autant d'études, puisqu'elle est relativement récente. Les relations entre les différents niveaux sont conceptuelles et non pas empiriques. De plus, certaines catégories de variables du modèle ne sont pas précisément définies et ne sont pas mutuellement exclusives. De même, les pratiques d'intervention proposées ne bénéficient pas toutes du même niveau d'opérationnalisation.

Malgré leurs limites, les théories fonctionnelle et écologique et l'approche socioécologique demeurent tout de même des références importantes pour la recherche sur l'autodétermination en déficience intellectuelle. Par conséquent, elles guident l'analyse des données recueillies pour les deux questions de recherche, telle que présentée dans le prochain chapitre traitant du cadre méthodologique.

Cadre méthodologique

Ce chapitre aborde le cadre méthodologique. Le type de recherche réalisée, le paradigme de recherche retenue, l'approche de recherche privilégiée et la méthode utilisée sont successivement présentés.

Une recherche descriptive

Au terme du chapitre portant sur la problématique, deux questions de recherche sont formulées, soit : (1) quelles sont les conceptions de l'autodétermination chez les intervenants œuvrant dans les CRDITED auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle?; et (2) quelles sont les pratiques de ces intervenants pour favoriser l'autodétermination de leur clientèle?

Les questions de recherche visant à résoudre « le quoi » d'une problématique conduisent à la réalisation d'une recherche descriptive (Fortin, 2010). La recherche descriptive vise à fournir de l'information sur les caractéristiques de personnes, de situations, de groupes ou d'événements (Fortin, 2010; Trudel, Simard, & Vonarx, 2007). Les informations fournies sont contextuelles et pourront servir de base à des recherches explicatives ultérieures (Deslauriers & Kérisit, 1997; Fortin, 2010). Dans cette perspective, l'intention première de cette recherche est de décrire les conceptions et les pratiques des intervenants œuvrant dans les CRDITED auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle en matière d'autodétermination.

Un paradigme épistémologique constructiviste

Selon Legendre (2005), un paradigme de recherche est un « ensemble de règles implicites ou explicites qui oriente la recherche scientifique, pour un certain temps, en fournissant, sur la base de connaissances universellement reconnues, des façons de poser les problèmes, d'effectuer les recherches et de trouver des solutions. » (p. 982). Un paradigme de recherche est donc constitué d'un ensemble d'a priori sur lequel s'appuie le chercheur et qui guide ses différents choix méthodologiques.

Cette recherche s'inscrit dans un paradigme épistémologique constructiviste. Ce paradigme suppose que « la connaissance des phénomènes résulte d'une construction effectuée par le sujet. » (Besnier, 2011, p. 116). L'interaction se situe alors au cœur de la démarche de construction de la connaissance (Le Moigne, 2012). Dans cette perspective, la connaissance est la représentation de l'activité cognitive d'un « sujet connaissant ». Ainsi, les constructivistes s'intéressent aux phénomènes tels qu'ils sont perçus et interprétés par ceux qui les vivent dans un contexte donné (Besnier, 2011; Le Moigne, 2012).

Deux éléments justifient ce choix. D'une part, ce paradigme de recherche apparaît cohérent avec les questions de recherche formulées. En effet, puisque cette recherche poursuit l'objectif de décrire les conceptions et les pratiques d'intervenants, il apparaît judicieux de s'intéresser à la réalité telle qu'ils la perçoivent. D'autre part, les études recensées sur les conceptions et les pratiques des intervenants du milieu scolaire

s'inscrivent dans un paradigme positiviste (Agran et al., 1999; Carter et al., 2008; Cho et al., 2011; Grigal et al., 2003; Mason et al., 2004; Stang et al., 2009; Thoma et al., 2002; Wehmeyer, Agran et al., 2000; Zhang et al., 2005). À cet égard, l'adoption d'un paradigme constructiviste se veut complémentaire aux études réalisées jusqu'à maintenant.

Sur le plan de la recherche, le constructivisme implique que le chercheur adopte un rôle actif dans le processus de recherche (Fortin, 2010). En effet, l'interaction entre le chercheur et les participants permet une interinfluence et mène à une coconstruction de connaissances contextualisées. Cette démarche implique que le chercheur en tant que « sujet connaissant » appréhende le phénomène qu'il étudie en étant conscient des présupposés dont il est porteur et qui sont susceptibles d'influencer son interprétation du phénomène étudié (Paillé & Mucchielli, 2008). En effet, tout comme les participants à l'étude, il est porteur de référents expérientiels et culturels qui modulent sa façon d'appréhender le phénomène étudié. La méthode employée par le chercheur doit donc tenir compte de cette dimension.

Une approche collaborative

Cette thèse se réalise selon une approche collaborative. Différentes études en sciences sociales se réclament d'une approche de recherche collaborative (Carney, 1990; Connelly & Clandinin, 1994; Desgagné, 1998, 2001, 2007; Do, 2003; Lieberman, 1986; Loudon, 1992; Morrisette, 2009; Schensul, & Schensul, 1992; Ward & Tikunoff, 1982).

Selon Lefrançois (1997), la recherche collaborative est une « démarche d'investigation scientifique multifinalisée impliquant la coopération entre des acteurs sociaux, intervenants et chercheurs principalement. » (p. 82). Elle permet d'atteindre quatre types d'objectifs : (1) des objectifs pragmatiques : développer une expertise sur des problématiques concrètes rencontrées par les praticiens; (2) des objectifs heuristiques : intégrer dans un même corpus des connaissances théoriques et pratiques; (3) des objectifs d'innovation : accroître l'efficacité des pratiques en améliorant la compréhension des problématiques; et (4) des objectifs expérientiels : enrichir le champ de compétence des participants grâce à la réflexivité et la mise en commun structurée des expériences.

Dans la foulée des travaux de Schön (1983, 1996) sur la pratique réflexive, la recherche collaborative permet de faire émerger les savoirs tacites produits par la pratique afin de les rendre explicites et transférables. Ce processus de coproduction de savoirs reconnaît donc la capacité des participants à produire des savoirs pertinents issus de leur pratique. La création d'espaces réflexifs permet de faire émerger ces savoirs. De plus, les participants collaborent généralement à l'étape de validation des savoirs produits. Des mouvements d'aller-retour entre les participants et le chercheur sont donc habituels tout au cours du processus de recherche et contribuent à améliorer la validité des savoirs construits.

L'adoption d'une approche collaborative implique que le processus de recherche soit évolutif et souple. À cet égard, il tient compte des préoccupations des participants et s'ajuste à leur contexte. Bien que le chercheur demeure maître d'œuvre du cadre de la démarche, des éléments tels que la durée des rencontres, leur lieu, leurs fréquences, etc. sont choisis en collégialité, en tenant compte des impératifs de la recherche et de la pratique. Tout comme le souligne Morissette (2009), cette façon de faire comporte certains risques, dont le fait d'être confronté à l'inattendu ou même de voir l'objet de recherche remis en question. Toutefois, ces inconvénients sont compensés par le fait que cette façon de faire favorise l'établissement d'une relation de confiance entre le chercheur et les participants, ce qui est nécessaire à la mise en place d'espaces réflexifs. L'approche collaborative mène donc à une redéfinition du rapport traditionnel entre chercheur et praticien. Alors que les praticiens sont appelés à jouer un rôle plus actif dans le processus de recherche, le chercheur est quant à lui garant du cadre d'investigation de l'objet de recherche.

La méthode

La méthode concerne les éléments permettant l'opérationnalisation de l'étude. Fortin (2010) suggère d'utiliser une méthode qualitative lorsque l'on cherche à décrire un phénomène du point de vue des personnes qui le vivent. Une méthode qualitative est privilégiée pour cette recherche, et ce, en cohérence avec le paradigme constructiviste et l'approche collaborative. Le déroulement de la recherche, les participants, les outils de

recherche, la stratégie d'analyse des données, les critères de scientificité de même que les considérations éthiques sont présentés.

Déroulement de la recherche

Deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) sont sollicités pour participer au projet de recherche.

Pour le site 1, suite à l'acceptation de ce projet par le comité de recherche de l'établissement, le chercheur rencontre le superviseur d'une équipe spécifique d'intervenants. Ce dernier sollicite six intervenants de son équipe qui acceptent volontairement de participer à cette démarche de recherche. Par la suite, des entretiens individuels initiaux sont menés avec chacun des intervenants en février 2012. Ensuite, cinq rencontres en groupe ont lieu de mars 2012 à juillet 2012. Des entretiens individuels finaux ont enfin lieu en septembre 2012.

Pour le site 2, suite à l'acceptation de ce projet par le comité de recherche de l'établissement, le chercheur rencontre les gestionnaires des équipes offrant des services aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle afin de leur présenter le projet. Par la suite, chaque gestionnaire sollicite son équipe de sorte que six intervenants acceptent volontairement d'y participer. Des entretiens individuels initiaux sont menés avec chaque intervenant en mars 2012. Cinq rencontres en groupe se sont déroulées

d'avril 2012 à octobre 2012. Des entretiens individuels finaux ont lieu en décembre 2012 et janvier 2013.

Finalement, une rencontre en novembre 2013 regroupant tous les intervenants des deux sites a permis de valider les analyses et l'interprétation des données.

Les participants

Les participants sont des intervenants travaillant auprès de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Tous les participants travaillent en milieu rural ou semi-urbain. Les intervenants œuvrant exclusivement auprès de personnes présentant des troubles graves du comportement ou de personnes polyhandicapées ont été exclus, puisque les caractéristiques de ces clientèles amènent des interventions différentes de la majorité des intervenants en déficience intellectuelle. En cours de participation, deux intervenants ont changé de fonction. Une intervenante du site 2 s'est vue confier des dossiers exclusivement de personnes présentant un trouble grave du comportement. Elle a tout de même poursuivi sa participation, puisque trois des cinq rencontres de groupe avaient eu lieu. Une intervenante du site 2 s'est retrouvée dans des fonctions de supervision. Étant donné ces nouvelles responsabilités, son emploi du temps ne lui a pas permis de poursuivre sa participation. Elle a donc participé au total à 3 rencontres de groupe. De plus, une intervenante du site 2 n'a pu compléter la démarche, puisqu'elle s'est absentée du travail. Elle a participé au total à 4 rencontres de groupe.

Les Tableaux 5 et 6 présentent le portrait des participants pour chacun des sites. Les participants du site 1 sont cinq femmes et un homme ayant entre 23 et 33 ans d'expérience en CRDITED. À l'exception d'une seule intervenante, ils avaient tous reçu préalablement une formation à l'autodétermination, soit dans le contexte d'un cours universitaire (3 intervenants), d'une formation continue en cours d'emploi (2 intervenants) ou en assistant à une conférence sur les technologies de soutien à l'autodétermination (3 intervenants). Le groupe du site 2 est composé exclusivement de femmes ayant entre 2 et 33 ans d'expérience. Elles avaient toutes reçu une formation continue à l'autodétermination en cours d'emploi. Deux d'entre elles avaient été formées à l'autodétermination dans le contexte d'un cours universitaire et avaient animé un atelier sur l'autodétermination.

Les outils de recherche

Différents outils sont utilisés pour cette recherche : un questionnaire, des entretiens individuels initiaux, des entretiens de groupe, des entretiens individuels finaux, des rencontres de débriefage, le journal du chercheur et une rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation des données.

Le questionnaire. Afin de pouvoir réaliser un portrait des participants, un questionnaire est utilisé et rempli lors de l'entretien individuel initial (voir Appendice C). Des informations sont recueillies concernant le point de services du participant, sa

Tableau 5

Portrait des intervenants du site 1

Intervenant	Sexe	Années d'expérience	Formation antérieure à l'autodétermination
Intervenant 1	Féminin	23	Formation universitaire 1 ^{er} cycle (9 heures)
Intervenant 2	Féminin	33	Formation continue (1 journée) Conférences sur les technologies de soutien à l'autodétermination (1 journée)
Intervenant 3	Féminin	27	Formation universitaire 1 ^{er} cycle (9 heures)
Intervenant 4	Masculin	33	Formation universitaire 1 ^{er} cycle (9 heures) Conférence sur les technologies de soutien à l'autodétermination (1 journée)
Intervenant 5	Féminin	30	Aucune
Intervenant 6	Féminin	32	Formation continue (1 journée) Conférence sur les technologies de soutien à l'autodétermination (1 journée)

Tableau 6

Portrait des intervenants du site 2

Intervenant	Sexe	Années d'expérience	Formation antérieure à l'autodétermination
Intervenant 1	Féminin	2	Formation continue (1 journée)
Intervenant 2	Féminin	25	Formation universitaire 2 ^e cycle (45 heures) Formation continue (1 journée) Préparation et animation d'un atelier sur l'autodétermination
Intervenant 3	Féminin	3	Formation continue (1 journée)
Intervenant 4	Féminin	2	Formation continue (1 journée)
Intervenant 5	Féminin	15	Formation continue (1 journée)
Intervenant 6	Féminin	33	Formation continue (1 journée) Formation universitaire 2 ^e cycle (45 heures) Préparation et animation d'un atelier sur l'autodétermination

clientèle et le nombre d'années d'expérience en déficience intellectuelle. Des questions fermées dichotomiques et une question ouverte permettent de vérifier la participation à certaines activités reliées à l'autodétermination.

Les entretiens individuels initiaux. Des entretiens individuels initiaux semi-structurés sont menés avec chacun des participants à l'aide d'un guide d'entretien (voir Appendice D). Ces entretiens sont d'une durée de 27 à 64 minutes. Ils ont pour objectif de (1) présenter le projet et obtenir le consentement éthique des participants; et (2)

comprendre leur conception de l'autodétermination et des enjeux rencontrés dans la pratique.

Les groupes de discussion. Les intervenants participent à cinq rencontres de groupe de discussion (Davila & Dominguez, 2010). Le déroulement des rencontres est le même pour les deux sites (voir Figure 5). L'Appendice E présente le cadre des rencontres de groupe utilisé pour la rencontre 1 et les rencontres 2 à 5 de même que l'outil d'analyse pour les rencontres 2 à 5.

Rencontre 1. La première rencontre permet d'abord aux participants du site 2 de faire connaissance contrairement aux participants du site 1 qui font partie de la même équipe de travail. Suite aux présentations, le chercheur présente à nouveau les objectifs du projet ainsi que la structure des prochaines rencontres. Pour les deux groupes, la durée des rencontres de groupe est fixée à 2h30. Une synthèse des thèmes issus des entretiens initiaux est présentée. Cette synthèse permet un échange sur leurs connaissances et leurs expériences sur l'autodétermination. Cette première rencontre permet aussi d'identifier un thème à approfondir pour la rencontre suivante. Pour le site 1, le thème retenu est de favoriser l'autodétermination des personnes vivant en famille d'accueil tandis que pour le site 2, le thème retenu est l'autodétermination et les familles naturelles. Ces thèmes correspondent à des préoccupations des intervenants et permettent de répondre aux questions de recherche.

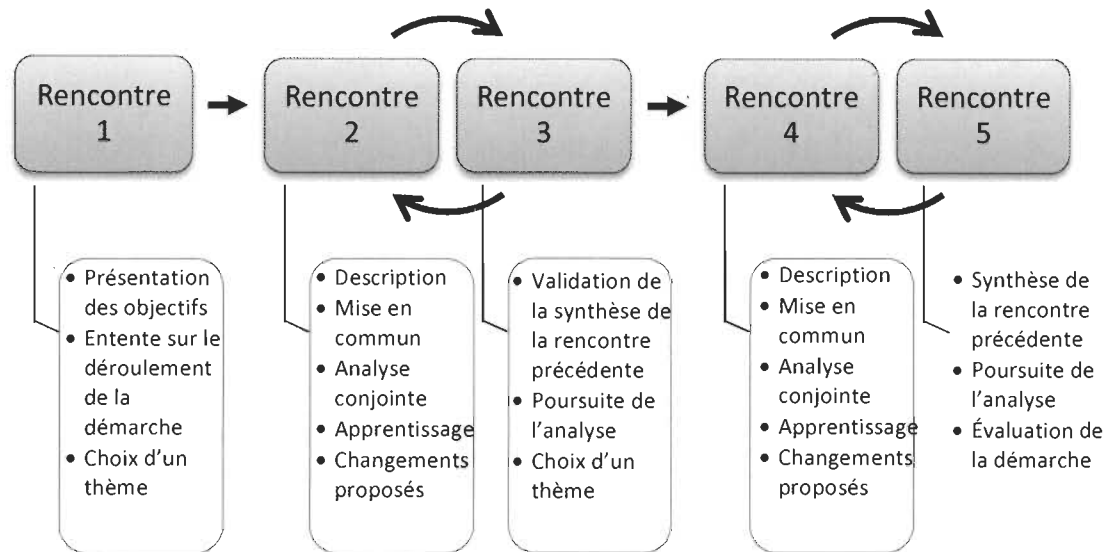


Figure 5. Déroulement des rencontres de groupe de discussion.

Rencontres 2 à 5. Les rencontres 2 à 5 ont pour objectif d'analyser des situations d'intervention en regard de l'autodétermination. Le cadre des rencontres de groupe s'inspire des travaux de Vermersch (2010) sur l'entretien d'explicitation, de Donnay et Charlier (2008) sur le compagnonnage réflexif et de Perrenoud (2010) et Balas-Chanel (2012) sur l'analyse de pratique. Pour la rencontre 2, après un rappel du thème que les intervenants ont choisi, un outil d'analyse est présenté (voir Appendice E). Dans un premier temps, les intervenants sont invités à décrire par écrit une expérience professionnelle en lien avec le thème. Par exemple, les intervenants du site 1 décrivent une situation où ils ont soutenu l'autodétermination d'une personne hébergée en famille d'accueil. La rencontre se poursuit ensuite sous forme d'échanges. Les intervenants sont alors invités à utiliser l'outil pour prendre leurs notes personnelles. Les intervenants

présentent à tour de rôle la situation qu'ils ont décrite. Cette présentation suscite des échanges et des commentaires en regard de la situation. Le rôle du chercheur, en tant qu'animateur, est de diriger la discussion sur les éléments spécifiques à l'autodétermination. Cette mise en commun se poursuit par l'identification d'éléments communs et distinctifs entre les pratiques des intervenants (difficultés rencontrées, interventions réalisées, etc.) et favorise la réalisation d'apprentissages individuels et collectifs. Enfin, une dernière étape vise à proposer des changements qui pourraient être réalisés ou des solutions qui pourraient être apportées à certaines problématiques rencontrées en regard de l'autodétermination. Bien que ces étapes soient ici présentées de façon linéaire, elles se déroulent de façon circulaire. Par exemple, un constat sur une difficulté rencontrée pour soutenir l'autodétermination mène parfois au partage d'une nouvelle expérience, etc.

Lors de la rencontre 3, le chercheur présente sa synthèse des échanges de la rencontre précédente. Cette étape contribue à valider la compréhension et l'analyse du chercheur. Elle permet également aux intervenants de raffiner l'analyse de leur pratique d'intervention. Au terme de cette troisième rencontre, un thème pour la prochaine rencontre est identifié. Les participants du site 1 retiennent le thème de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle et des problèmes d'autorégulation tandis que ceux du site 2 retiennent le thème de l'autodétermination et la sexualité. Les rencontres 4 et 5 se déroulent selon le même processus que les rencontres 2 et 3, c'est-à-dire que la rencontre 4 permet d'approfondir

un thème et que la rencontre 5 permet de valider la compréhension et l'analyse du chercheur. Un temps est réservé au terme de la rencontre 5 pour évaluer collectivement la démarche.

Les rencontres de débriefage. À la suite de chacune des rencontres de groupe, le chercheur fait un retour sur son animation et sur son interprétation des contenus qui ont émergé des rencontres avec la codirectrice de cette thèse. Ces rencontres ont pour objectif de permettre au chercheur d'identifier ses référents expérientiels et culturels susceptibles d'influencer ses interprétations (Paillé & Mucchielli, 2008). À chacune de ces rencontres, le chercheur ramène certains points saillants des rencontres de groupe. L'interaction entre le chercheur et la codirectrice autour de ces éléments favorise certaines prises de conscience chez le chercheur. Ces éléments sont consignés au journal du chercheur.

Les entretiens individuels finaux. Les entretiens individuels finaux semi-structurés sont d'une durée de 19 à 41 minutes et ont pour objectif de comprendre la conception de l'autodétermination des intervenants et les enjeux rencontrés en regard de l'autodétermination dans la pratique. Ils permettent également d'identifier ce que l'intervenant retire de sa participation au groupe. L'Appendice F présente le guide d'entretien utilisé. Une intervenante du site 2 n'est pas rencontrée en entretien final, puisqu'elle est absente du travail. Enfin, un problème technique cause la perte de l'enregistrement d'un entretien final d'une participante du site 1.

La rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation. Cette rencontre permet de présenter aux participants les différents éléments d'analyse et d'interprétation des données au terme de la rédaction d'une première version de cette thèse. Elle permet de présenter le contexte de la recherche de même que les résultats et les différents éléments d'interprétation et de discussion afin d'en valider l'adéquation avec le point de vue des intervenants. Cette rencontre mène à quelques changements mineurs en ce qui concerne la discussion. Toutefois, tant les résultats que les principaux éléments d'interprétation et de discussion sont confirmés par les intervenants. L'Appendice G présente le plan d'animation de cette rencontre.

Le journal du chercheur. Selon Baribeau (2005), le journal de bord du chercheur est composé de la narration d'événements contextualisés (idées, émotions, pensées, décisions, faits, citations, descriptions, etc.). Le recueil de ces éléments a pour but de « se souvenir des événements, d'établir un dialogue entre les données et le chercheur à la fois comme observateur et comme analyste, de se regarder soi-même comme un autre. » (Baribeau, p. 112) Dans le cadre de cette recherche, le journal du chercheur permet de recueillir essentiellement quatre types de notes, soit des notes descriptives (faits, événements, réactions, questions), des notes méthodologiques (la conduite de la recherche, les choix méthodologiques, l'analyse des données), des notes théoriques (liens entre la recherche et des éléments théoriques) et des notes pratiques (attitude du chercheur, analyse de sa pratique de recherche). En plus de constituer un

outil réflexif pour le chercheur, le journal de bord permet une description juste du déroulement de la recherche et contribue à la rédaction des résultats et de la discussion de cette thèse.

La stratégie d'analyse

Les entretiens individuels et de groupe sont enregistrés et transcrits. L'analyse par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2008) est la stratégie d'analyse retenue. Globalement, cette stratégie consiste à formuler un ensemble de questions qui permettent de répondre aux objectifs de l'étude, de les développer et les subdiviser afin d'en arriver à produire un canevas investigatif qui guide l'analyse. Pour cette thèse, cette stratégie d'analyse s'avère la plus pertinente étant donné la dynamique de collecte des données. En effet, les temps d'allers et de retours entre le chercheur et les participants sont fréquents. Ils permettent à chaque fois de formuler de nouvelles questions et d'approfondir la compréhension de l'objet d'étude. L'analyse par questionnement analytique est en quelque sorte la poursuite de cette dynamique d'allers et de retours avec le corpus de données.

La mise au point d'une stratégie de questionnement analytique repose sur trois opérations :

- (1) formuler, sélectionner, ou adapter, selon le cas, les questions opérationnalisant le mieux possible les objectifs recherchés par l'analyste;
- (2) soumettre le matériau pertinent à ces diverses questions, de manière à générer de nouvelles questions, plus précises et en lien avec le corpus, le tout constituant ce que nous appellerons un canevas investigatif; et (3)
- répondre progressivement à ces questions en générant, non pas des

catégories ou des thèmes, mais des réponses directes sous la forme d'énoncés, de constats, de remarques, de propositions, de textes synthétiques, et de nouvelles questions, le cas échéant. (Paillé & Mucchielli, 2008, pp. 143-144)

Les théories en sciences humaines fournissent les questions de base à l'analyse (Paillé & Mucchielli, 2008). Pour cette étude, les théories présentées dans le cadre théorique permettent de formuler les premières questions du canevas investigatif initial. Pour faire progresser l'analyse, le chercheur pose ces questions au corpus, convertit le premier niveau de réponse obtenu en de nouvelles questions et enrichit ainsi le canevas investigatif. Ainsi, trois séries d'examens des données sont réalisées : (1) un examen exploratoire, à partir du canevas investigatif initial, afin de l'enrichir à partir du premier niveau de réponse obtenu; (2) un examen de consolidation, à partir du canevas enrichi, afin d'obtenir des réponses satisfaisantes et complètes; et (3) un examen de validation afin de s'assurer de la complétude et de la validité de l'analyse proposée.

Le Tableau 7 présente le canevas investigatif découlant de la première question de recherche portant sur les conceptions des intervenants de l'autodétermination. Dans un premier temps, six questions sont formulées et découlent du chapitre sur le contexte de cette thèse où l'autodétermination est présentée sur les plans social et scientifique comme un construit, un principe, un droit, un besoin, une capacité et un objectif. Une première lecture du corpus de données à partir de ces questions permet d'obtenir un premier niveau de réponse qui est converti en 11 nouvelles questions. Comme le soulignent Paillé et Mucchielli (2008), ces nouvelles questions contiennent en elles-

Tableau 7

Canevas investigatif de la question de recherche portant sur les conceptions de l'autodétermination













Questions initiales issues du cadre théorique	1 ^{re} lecture	Questions émergentes	2 ^e lecture	Questions émergentes
Quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme un construit?		- Quelles sont les composantes identifiées?		- Comment les intervenants réfèrent-ils à l'autonomie comportementale? - Comment les intervenants réfèrent-ils à l'autorégulation? - Comment les intervenants réfèrent-ils à l'autoréalisation? - Comment les intervenants réfèrent-ils à l'empowerment psychologique?
Quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme un principe d'intervention?		- Est-ce que les intervenants conçoivent l'autodétermination comme un principe d'intervention universel?		- Quels sont les éléments qui influencent l'application de l'autodétermination comme principe d'intervention?
Quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme un besoin?		- Quelles sont les manifestations de ce besoin qui sont identifiées? - Est-ce que l'autodétermination est un besoin qui est répondu?		- Quelles sont les conséquences de la non-réponse au besoin d'autodétermination?

Tableau 7

Canevas investigatif de la question de recherche portant sur les conceptions de l'autodétermination (suite)





Questions initiales issues du cadre théorique	1 ^{re} lecture	Questions émergentes	2 ^e lecture	Questions émergentes
Quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme un droit?		- Quels sont les droits rattachés à l'autodétermination qui sont identifiés par les intervenants?		- Quelles sont les contraintes identifiées par les intervenants à l'expression de l'autodétermination comme un droit?
Quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme une capacité?		- Quelles sont les capacités impliquées dans l'autodétermination qui sont identifiées?		- Quels sont les avantages de considérer l'autodétermination comme une capacité?
Quelle est la conception de l'autodétermination comme un objectif?		<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que l'autodétermination se transpose en objectifs au plan d'intervention? - Est-ce que l'autodétermination est un objectif fréquent? - Est-ce que l'autodétermination est un objectif réaliste? - Est-ce que l'autodétermination est un objectif prioritaire? - Quelle est la conception de l'autodétermination comme un moyen d'intervention? 		<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les difficultés rencontrées pour transposer l'autodétermination en objectifs au plan d'intervention? - Quelles sont les raisons pour lesquelles l'autodétermination ne se retrouve pas fréquemment au plan d'intervention? - Quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination et des technologies?

mêmes certaines réponses. Par exemple, la question « Quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme un construit? » mène à formuler une nouvelle question, soit « Quelles sont les composantes identifiées? ». Cette nouvelle question suggère donc que les intervenants abordent l'autodétermination par le biais de ses composantes. La question « Quelle est la conception de l'autodétermination comme un moyen? » s'ajoute. Bien que l'autodétermination ne soit pas présentée dans le contexte de cette thèse comme un moyen, cette question s'impose dans le corpus de données. La possibilité que de nouveaux questionnements émergent après une première lecture est évoquée par Paillé et Mucchielli et s'explique par l'ouverture que l'analyste doit avoir à l'inattendu.

Le Tableau 8 présente le canevas investigatif découlant de la deuxième question de recherche portant sur l'intervention. Les questions initiales portent sur les interventions réalisées auprès de la personne et de ses différents systèmes. Elles découlent du cadre théorique qui met en évidence l'influence de ces deux dimensions sur l'autodétermination des personnes. Une première lecture du corpus à partir de ces questions génère quatre sous-questions portant sur les variables individuelles et environnementales qui sont prises en compte pour intervenir. Enfin, suite à la deuxième lecture, quatre autres sous-questions sont formulées pour distinguer les variables favorables et défavorables.

Tableau 8

Canevas investigatif de la question de recherche portant sur les pratiques d'intervention

Questions initiales issues du cadre théorique	1 ^{ère} lecture	Questions émergentes	2 ^e lecture	Questions émergentes
Quelles sont les interventions réalisées auprès des personnes pour favoriser l'autodétermination?		<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les variables individuelles prises en compte pour intervenir auprès des personnes? - Quelles sont les variables environnementales prises en compte pour intervenir auprès des personnes? 		<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les variables favorables pour intervenir auprès des personnes? - Quelles sont les variables défavorables pour intervenir auprès des personnes?
Quelles sont les interventions réalisées auprès des différents systèmes pour favoriser l'autodétermination?		<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les variables individuelles prises en compte pour intervenir auprès des différents systèmes? - Quelles sont les variables environnementales prises en compte pour intervenir auprès des différents systèmes? 		<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les variables favorables pour intervenir auprès des systèmes? - Quelles sont les variables défavorables pour intervenir auprès des systèmes?

Les critères de scientificité

Les critères de scientificité sont garants de la rigueur d'une démarche de recherche. Guba et Lincoln (1982) de même que Lincoln et Guba (1985) proposent quatre critères permettant de juger de la rigueur d'une démarche qualitative. Ces auteurs, tout comme Savoie-Zajc (2000), proposent un ensemble de moyens pour chacun des critères. Le critère de crédibilité est la correspondance entre ce qui est décrit par le chercheur et la réalité telle qu'elle est vécue par les participants à la recherche. L'engagement prolongé est le premier moyen utilisé pour produire une recherche crédible. Dans le cadre de cette thèse, le chercheur rencontre à plusieurs reprises chacun des participants, tant individuellement qu'en groupe, pendant une période de 7 à 9 mois. La triangulation permet également d'accroître la crédibilité. La triangulation s'effectue sur le plan des outils de recherche utilisés (entretiens de groupe et individuels) et sur le plan des sources (deux groupes). La validation par les participants est un autre moyen suggéré pour accroître la crédibilité. Pour cette thèse, le chercheur présente à différentes reprises pendant les rencontres de groupe sa compréhension des contenus apportés par les participants. Une rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation permet également d'augmenter la crédibilité de cette recherche. Le critère de transférabilité correspond à la possibilité pour le lecteur de la recherche d'en utiliser les résultats pour un autre milieu. La description détaillée du contexte dans lequel s'est réalisée la recherche est le principal élément permettant d'en assurer la transférabilité. La recension des écrits ayant mené à la rédaction du chapitre portant sur le contexte est un moyen de décrire le contexte large de la recherche. Les éléments consignés au journal de bord du

chercheur permettent de décrire, particulièrement dans le chapitre méthodologique, le contexte spécifique de la recherche. Le critère de fiabilité porte sur la cohérence entre les questions de recherche, leur évolution, le traitement des données et les résultats obtenus. Le journal du chercheur, les rencontres de débriefage après les entretiens de groupe et les interactions continues entre le chercheur, son directeur et sa codirectrice (triangulation des chercheurs) sont les principaux moyens utilisés pour accroître la fiabilité. Ces trois moyens constituent des espaces réflexifs permettant de poser un regard critique sur le processus de recherche. Enfin, le critère de confirmabilité correspond au processus d'objectivation de la recherche. Elle est possible lorsque le processus de la recherche est suffisamment décrit, ce qui permet à un tiers d'en comprendre le déroulement et les choix méthodologiques. Le journal du chercheur permet alors de témoigner de ce déroulement. De plus, la conservation de l'ensemble des données recueillies (transcriptions d'entretiens, notes, etc.) et des différentes versions de travail produites permettent à un tiers de répliquer les analyses. L'examen de ces éléments par le directeur et la codirectrice de cette thèse constitue un élément répondant au critère de confirmabilité. Le Tableau 9 présente chacun des critères de scientificité et les moyens utilisés pour y répondre.

Les critères éthiques

Les critères éthiques (Gohier, 2004) ou relationnels (Savoie-Zajc, 2000) sont tirés des travaux de Lincoln (1995) et Manning (1997) qui portent sur le caractère

Tableau 9

Les critères de scientificité

Critères de scientificité	Moyens pour y répondre
La crédibilité	<ul style="list-style-type: none"> - L'engagement prolongé - La triangulation des outils de recherche - La triangulation des sources - La validation par les participants lors des rencontres de groupe - La rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation
La transférabilité	<ul style="list-style-type: none"> - La description détaillée du contexte large par la recension des écrits - La description détaillée du contexte spécifique par le journal du chercheur
La fiabilité	<ul style="list-style-type: none"> - Le journal du chercheur - Les rencontres de débriefage - La triangulation des chercheurs
La confirmabilité	<ul style="list-style-type: none"> - Le journal du chercheur - La conservation de l'ensemble du matériel de la recherche et leur examen par des tiers chercheurs

interactif et collaboratif de la recherche qualitative. Ces critères tiennent compte spécifiquement du rôle du participant à la recherche comme coconstructeur de sens avec le chercheur (Savoie-Zajc, 2000). Cinq critères sont identifiés. Le critère de l'équilibre assure la représentation des différentes perspectives des participants. Ainsi, le chercheur évite la surreprésentation d'une perspective plutôt qu'une autre. Dans le cadre de cette thèse, l'engagement prolongé dans le milieu et la triangulation des sources (deux groupes) permettent au chercheur de raffiner sa compréhension du phénomène étudié et d'être en mesure de représenter les différentes positions. De même, l'utilisation du

journal de bord et l'interaction continue entre le chercheur, son directeur et sa codirectrice (triangulation des chercheurs) créent un espace réflexif favorable à une représentation équilibrée des différentes perspectives des participants. Le critère d'authenticité ontologique implique que les participants à la recherche réalisent certains apprentissages à propos de l'objet de recherche. Les entretiens finaux permettent de confirmer que les participants ont fait des apprentissages sur l'autodétermination à travers l'interaction avec les autres participants. Le critère d'authenticité éducative consiste à passer d'une perspective individuelle à une vision d'ensemble. À cet égard, la rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation permet aux participants de partager leur analyse globale des enjeux rattachés à l'autodétermination dans leur établissement. L'authenticité catalytique correspond à la volonté des participants d'agir sur leur réalité suite à la participation à la recherche. Dans le cadre de cette thèse, les entretiens finaux et la rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation permettent aux participants d'exprimer leur volonté de développer certains outils pour soutenir le développement de pratiques favorisant l'autodétermination. Enfin, l'authenticité tactique correspond à l'apport de la recherche pour soutenir le passage à l'action des participants. À cet égard, la rencontre de validation de l'analyse et des interprétations permet de confirmer que la recherche peut soutenir différentes initiatives des participants sur le plan de l'autodétermination. Le Tableau 10 présente les différents moyens utilisés pour vérifier le respect des critères éthiques.

Tableau 10

Les critères éthiques

Critères éthiques	Moyens utilisés pour vérifier le respect des critères
L'équilibre	<ul style="list-style-type: none"> - L'engagement prolongé - La triangulation des sources - La triangulation des chercheurs - Le journal de bord
L'authenticité ontologique	- L'entretien final
L'authenticité éducative	- La rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation
L'authenticité catalytique	<ul style="list-style-type: none"> - L'entretien final - La rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation
L'authenticité tactique	- La rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation

Comité d'éthique et de la recherche

Cette recherche a reçu l'aval du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et du comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Aucun incident éthique n'est survenu au cours de la recherche (voir Appendice H).

Résultats

Ce chapitre présente les résultats selon les deux grandes questions de recherche, soit les conceptions de l'autodétermination et les pratiques d'intervention en autodétermination. Les différentes sous-sections sont structurées en fonction des questions du canevas investigatif.

Les conceptions de l'autodétermination

Les différentes questions du canevas investigatif portent sur les conceptions de l'autodétermination en tant que construit, principe, besoin, droit, capacité, objectif et moyen.

L'autodétermination comme construit

La question initiale du canevas investigatif se formule ainsi : « Quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme construit? ». Les extraits des verbatim pertinents pour répondre à cette question relèvent les différentes composantes de l'autodétermination identifiées par Wehmeyer (2003a). Une nouvelle question a été formulée, soit: « Quelles sont les composantes de l'autodétermination qui sont identifiées? » de même que quatre sous-questions afin de décrire comment les intervenants réfèrent à chacune des composantes.

Les composantes de l'autodétermination. Les participants réfèrent aux quatre composantes de l'autodétermination, soit l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation.

L'autonomie comportementale. Les participants réfèrent fréquemment à l'autonomie, sans toutefois spécifier s'il s'agit de l'autonomie comportementale ou d'une autre forme d'autonomie. Ils y réfèrent lors des entretiens initiaux pour la distinguer de l'autodétermination ou pour illustrer les liens entre ces deux concepts. Les extraits suivants en témoignent:

Chercheur : Quand tu entends autodétermination qu'est-ce qui te vient en tête (...) spontanément ?

Intervenant : Euh... le pouvoir de décider sur sa propre vie, de faire des choix et de les assumer. Avant je t'aurais dit l'autonomie, mais là, non.

Chercheur : [D'accord] et pourquoi?

Intervenant : (...) Je pense que tu peux être autonome sans être autodéterminé. (...) Par exemple, j'avais des enfants, des adolescents qui avaient un polyhandicap. Il y en a qui étaient autonomes dans certains secteurs, mais qui [ne] sont pas autodéterminés [ils n'ont pas de] pouvoir sur leur propre vie.

(Site 1, participant 1, entretien initial)

Intervenant : À ce moment-là (...), je ne voyais pas une grosse différence entre être autonome puis travailler au niveau de l'autodétermination (...) Comment je dirais (...) c'est vraiment tout le travail qu'il y a à faire au niveau à la fois de l'intervenant, mais de l'environnement qui fait la différence sur la personne dans son pouvoir de s'autodéterminer... Alors que l'autonomie, on travaille à rendre une personne autonome, à faire une tâche ou à développer une habileté de vie ou... Ça, c'est l'autonomie alors que l'autodétermination, c'est un concept beaucoup plus large...

(Site 1, participant 2, entretien initial)

Intervenant : On rencontre cela beaucoup [faire à la place de la personne]. (...) [Pour des choses] aussi banales que de laisser la personne faire son déjeuner. « Ah mais elle était pressée, l'autobus arrivait, je l'ai fait pour elle, c'est pas grave... ». Donc, c'est tout ce retrait d'autonomie (...) [pour] aider

la personne. Je fais ça pour l'aider, pour l'accompagner, pour lui simplifier la vie, mais on ne se rend pas compte qu'on lui enlève une partie de son autonomie à chaque fois si, ici et là, on fait des choses pour lui faciliter la vie, mais en fait, on diminue son [autodétermination].

(Site 2, participant 1, entretien initial)

Au cours des entretiens de groupe, la référence à l'autonomie comme composante de l'autodétermination ne revient pas aussi explicitement, bien que plusieurs intervenants expliquent soutenir l'autodétermination en développant l'autonomie. De même, au cours des entretiens finaux, la référence à l'autonomie demeure présente pour définir l'autodétermination, mais moins fréquemment. L'autonomie est alors présentée comme une manifestation de l'autodétermination.

Intervenant : J'ai eu un petit peu à parler d'autodétermination [avec la personne]. C'est sa vie, c'est ses choix, il habite en appartement, il est très autonome. Il ne faut pas perdre ça de vue.

(Site 1, intervenant 1, entretien final)

L'autorégulation. La référence à l'autorégulation comme composante de l'autodétermination est présente lors des entretiens initiaux. Une intervenante y réfère ainsi en regard des dépenses d'une personne:

Intervenant : Il y a un certain risque calculé [à prendre], on peut laisser les personnes décider et agir en conformité avec leurs goûts, leurs choix, même si ce n'est pas parfait, même s'ils n'achèteront pas la meilleure chose. Ça va peut-être être un peu plus cher, mais ils ont le sentiment que c'est eux qui ont décidé. (...) Ils apprennent par essais et erreurs malgré tout là. (...) L'autorégulation dans ça, c'est ce qui est plus dur.

(Site 2, intervenant 2, entretien initial).

Toutefois, les références à l'autorégulation sont beaucoup plus présentes au cours des rencontres de groupe et lors des entretiens finaux. Cette composante est soulevée comme un élément plus problématique pour le développement de l'autodétermination.

Intervenant : Si je pense à l'autorégulation, la résolution de problèmes, la gestion de la frustration et des émotions. C'est quelque chose que (...) j'ai travaillé beaucoup, j'essaie de travailler beaucoup.

(Site 2, intervenant 1, rencontre de groupe 1)

Intervenant 3 : Comment on peut les supporter là-dedans dans l'autorégulation... Comment on peut les....?

Intervenant 4 : Les supporter, mais aussi les guider...

Chercheur : Les aider à développer cette dimension-là.

Intervenant 4 : C'est quand même [difficile]

Intervenant 2 : Et qu'ils acceptent de l'aide aussi là.

Intervenant 3 : Qu'ils acceptent, oui, c'est ça...

(Site 1, intervenants 2,3 et 4, entretien de groupe 3)

Intervenant : On ne lui dit pas, tu peux lancer tes affaires. Mais le mot d'ordre, c'est s'il est dans sa chambre et qu'il décide de frapper sur ses murs, c'est sûr qu'on va être là pour vérifier qu'il ne se fasse pas mal, mais on va le laisser faire. On n'interviendra pas. (...) En ce moment, c'est le moyen qu'on a trouvé pour qu'il s'autorégule.

(Site 2, intervenante 3, entretien final)

L'autoréalisation. Les intervenants ne réfèrent pas explicitement à l'autoréalisation comme composante de l'autodétermination. Toutefois, différents extraits des verbatim témoignent de la préoccupation des intervenants que les personnes atteignent certains objectifs de vie et se réalisent en fonction de leurs forces et de leurs aspirations. Cette préoccupation est plus explicite lors des entretiens individuels. Les extraits suivants l'illustrent :

Intervenant : Il faut se questionner beaucoup plus sur les forces des personnes et voir comment à travers leurs limites, on peut les emmener à un certain niveau. Dans la mesure où on leur laisse beaucoup plus de place pour s'exprimer, nous faire comprendre ce qu'ils veulent. Il y a eu beaucoup de

prise en charge auparavant puis on commence un peu à se détacher de ça, puis à voir des personnes comme moins dépendantes (...) des intervenants qui gravitent autour d'eux. Puis d'entendre ce qu'eux veulent, ce qui fait sens pour eux, puis où ils en sont... pour après cela venir bâtir à partir de cela.

(Site 2, intervenante 1, entretien initial)

Intervenant : Comment je dirais cela, est-ce que dans sa vie, elle réalise dans le fond ce qu'elle veut faire, est-ce que c'est ce qu'elle veut faire ce qu'elle fait dans sa vie, le rôle qu'elle joue, l'amoureux qu'elle a, les amis, le milieu de vie? C'est un peu dans tout là.

(Site 2, intervenante 2, entretien initial)

Intervenant : [L'autodétermination], c'est de croire en nos rêves, puis de trouver les moyens pour les réaliser. (...) c'est le projet de vie.

(Site 1, intervenant 5, entretien final)

Au cours des entretiens de groupe et des entretiens finaux, les participants ne réfèrent pas à l'autoréalisation de façon explicite, mais expriment des préoccupations quant aux possibilités des personnes de faire des choix qui correspondent à leurs souhaits et leurs aspirations, particulièrement lorsqu'elles sont hébergées en famille d'accueil. Ces éléments sont repris dans la section portant sur les pratiques d'intervention.

L'empowerment psychologique. La composante de l'empowerment psychologique est celle qui est la moins présente dans les verbatim. Les intervenants y réfèrent en lien avec la revendication des droits, comme c'est le cas dans l'extrait suivant :

Intervenant : L'empowerment, moi j'ai un client qui le vit, c'est lui qui ne sait pas lire ni écrire. Il est dans la cinquantaine, mais lui, il revendique ses droits.

(Site 2, groupe 1, intervenant 2)

De plus, les intervenants expriment l'importance que les personnes exercent du pouvoir sur leur vie.

Intervenant : L'autodétermination (...), c'est le pouvoir sur sa vie, que [les personnes] soient capables de faire des choix. C'est ça, leur donner un petit pouvoir sur leur vie; vous allez être capable de faire des choix.
(Site 1, intervenant 4, entretien initial)

L'autodétermination comme principe

La question initiale du canevas investigatif se formule ainsi : quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme principe? Une première analyse des verbatim permet de constater que les intervenants considèrent l'autodétermination comme un principe qui peut guider l'intervention, mais qui s'applique différemment selon les personnes. Par conséquent, une question supplémentaire est formulée, soit (1) est-ce que les intervenants conçoivent l'autodétermination comme un principe universel ?

L'universalité du principe. Pour certains intervenants, l'autodétermination est un principe universel qui s'applique à tous les clients. Les extraits suivants en témoignent.

Intervenant : Ah oui et l'autodétermination, ça se vit à travers chaque expérience aussi. Ça ne se décolle pas de la vie (...). L'autodétermination, ça s'imbrique dans chaque objectif qu'on fait, ce n'est pas vécu à part...
(Site 2, intervenant 6, entretien de groupe 2)

Intervenant : Vraiment, pour moi l'autodétermination c'est quel que soit le handicap de la personne (...) La personne est capable d'être autodéterminée.
(Site 1, intervenant 2, entretien initial)

Toutefois, certains intervenants sont ambivalents quant aux possibilités d'utiliser ce principe auprès de l'ensemble des personnes présentant une déficience intellectuelle, comme l'illustrent les extraits suivants :

Intervenant : [L'autodétermination], c'est mettre la personne au cœur du suivi. La déficience sévère, profonde ou... ça ne s'applique peut-être pas là, dans certains dossiers, mais... ce n'est pas mon cas du moment. [Mes clients], je peux tous les impliquer.
(Site 2, intervenant 4, entretien final)

Intervenant : Moi, je pense que les seules limites à l'autodétermination, c'est des limites qu'on se met. Moi je pense qu'il y a toujours place à l'autodétermination. Mais c'est qu'il faut aussi tenir compte des capacités, des forces puis des limites aussi des familles avec qui on travaille, des ressources avec qui on travaille puis du client lui-même. Dans le sens que [mon client], il a une capacité au compte-gouttes à s'autodéterminer. Mais il a une capacité quand même (...) Dans ce sens-là, les obstacles, c'est souvent, je dirais, la capacité... Non, ce n'est pas vrai ce que je dis, l'autodétermination, quel que soit le handicap, la personne peut, avec l'aide de l'environnement, être autodéterminée. Mais la principale limite que je vois, c'est l'environnement.
(Site 1, intervenant 2, entretien initial)

Intervenant : Moi, je dis que [l'autodétermination], c'est pas mal pour tout le monde là.

Chercheur : D'accord

Intervenant : C'est sûr que je vois moins la clientèle polyhandicapée, mais quelque part... Ça ferait peut-être prendre plus conscience que l'environnement est bien important pour eux.

Chercheur : D'accord

Intervenant : Mais non, toute la clientèle quelque part ça peut être bon.
(Site 2, intervenant 5, entretien final)

Les différentes caractéristiques des personnes influençant les pratiques d'intervention en autodétermination sont reprises dans la section des résultats portant sur les pratiques d'intervention.

L'autodétermination comme besoin

La question initiale du canevas investigatif se formule ainsi : quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme besoin? Les extraits de verbatim pertinents pour répondre à cette question mènent à la formulation de deux autres questions, soit : (1) est-ce que l'autodétermination est un besoin qui est répondu?; et (2) quelles sont les conséquences de la non-réponse au besoin d'autodétermination?

La réponse au besoin d'autodétermination. Plusieurs intervenants soulignent que l'autodétermination est un besoin fondamental de toute personne, comparable aux autres besoins. Les extraits suivants en témoignent.

Intervenant : L'autodétermination est un besoin au même titre que sa santé va en être un.

(Site 2, intervenant 6, entretien de groupe 5)

Chercheur : Tu disais que [l'autodétermination] t'a amenée à être plus sensible à leurs besoins ?

Intervenant : Ouais, à leurs besoins de choix, à leurs besoins de liberté, de pouvoir sur leurs vies là. Comme personne, je crois que c'est un besoin essentiel.

(Site 2, intervenant 4, entretien initial)

Bien que l'autodétermination soit considérée comme un besoin fondamental, plusieurs intervenants soulignent que ce besoin n'est parfois pas répondu. L'extrait suivant l'illustre :

Intervenant : [Les personnes présentant une déficience intellectuelle] c'est des gens qu'on est habitué de décider pour eux (...) on part d'assez loin. Il faut changer des coutumes, puis des manières puis des mœurs qui sont imprégnées depuis des années. On décide pour les usagers, les familles décident pour les usagers, les employeurs décident pour les usagers sans trop les questionner (...) «Pourquoi des fois ça ne marche pas?» parce que bon,

on ne respecte peut-être pas le besoin de l'utilisateur. Des fois il n'est pas capable de le dire, mais des fois il est capable puis on ne prend pas le temps de s'arrêter.

(Site 1, intervenant 5, entretien final)

Les conséquences de la non-réponse au besoin d'autodétermination. Les intervenants considèrent qu'une réponse inadéquate au besoin d'autodétermination de la personne peut mener à l'apparition de certains problèmes. Certains soulèvent qu'ils vivraient différentes frustrations s'ils se retrouvaient à la place des personnes.

Intervenant : Même jusqu'à une clientèle qui est lourdement handicapée, parce que même là, il y a moyen d'adapter l'environnement pour que la personne fasse minimalement des micros choix. Dans ces cas-là, je trouvais cela vraiment intéressant parce que cela me faisait mettre dans la peau de ces personnes. Chose que je n'avais peut-être pas faite avant, que je n'avais pas pris le temps de faire. On décide tout à leur place et on les laisse pas, on les laisse zéro place de choix. Je suis capable d'être emphatique et de dire que ça me taperait royalement sur le système un moment donné. J'en ai des clients qui sont pas si lourdement handicapés que cela et que leur collation est servie à table avant même qu'il est le temps de penser qu'ils ont faim et que c'est l'heure de la collation (...) Je me dis que si je ne peux pas choisir ce que je mange, quelqu'un choisit l'heure à laquelle je me lave, quelqu'un choisit ce que je mange à ma collation, à quelle heure je mange (...) il me semble, que je développerais des troubles assez graves du comportement s'il y avait quelqu'un qui était là toujours, tout le temps-là pour choisir à ma place et venir décider de l'heure de toutes mes activités.

(Site 2, intervenant 4, entretien initial)

Certains intervenants soulignent également que la non-réponse au besoin d'autodétermination mène au développement de troubles de comportements ou de problèmes de santé. Les deux exemples suivants l'illustrent.

Intervenant : Aujourd'hui, je suis plus sensible à ça, [l'autodétermination] parce que l'expérience nous dit que si tu ne réponds pas à leur besoin, si tu camoufles ou si tu éteins ça parce que la famille trouve ça trop compliqué, on récupère ça ailleurs puis de façon négative. J'ai compris ça, à travers le

cheminement, un cheminement professionnel que ça va être plus dur peut-être sur le coup là, mais par la suite on va être gagnant. C'est ce que j'essaie de dire aux gens. Aux familles naturelles ou aux familles d'accueil, aux intervenants. (...) on va être gagnant à la fin parce qu'il y a des troubles de comportements qui ne se manifestent pas ou ça l'engendre d'autres problèmes si t'écoutes pas réellement, si tu ne réponds pas à ce qu'il veut, on se ramasse avec autre chose qui est parfois pire (...) Des problèmes de santé, ça peut être psychosomatique, des problèmes de comportement (...) C'est fondamental pour moi, je trouve que c'est fondamental.

(Site 1, intervenant 5, entretien initial)

Intervenant : J'ai un client que j'ai reçu, ça ne fait pas si longtemps que ça, mais il est parti [d'une ville], il s'en est allé [dans une autre ville], puis dans [une autre ville]. Là il est rendu [dans une autre ville], mais sa famille reste [dans une autre ville]. Ce client-là, il s'est promené parce que la ressource [où il habitait] a fermé, puis il a été déménagé en urgence sociale à une autre place, puis encore une autre. (...) Le client ne parle pas, il ne s'exprime pas. Sauf qu'il a eu des comportements d'automutilation. (...) Il s'exprime autrement. Mais est-ce que quelqu'un lui a demandé où il veut aller rester? Y'a pas personne.

(Site 2, intervenant 5, entretien final)

L'autodétermination comme droit

La question initiale du canevas investigatif se formule ainsi : quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme droit? Un premier niveau d'analyse permet de dégager que les intervenants considèrent que les personnes ont le droit d'être autodéterminées et que ce droit s'exprime dans différentes sphères de leur vie. Toutefois, ce droit se confronte aux limites des personnes et de son environnement. Deux questions supplémentaires sont donc ajoutées, soit : (1) qu'elles sont les droits rattachés à l'autodétermination qui sont identifiés par les intervenants?; et (2) quelles sont les contraintes identifiées par les intervenants à l'expression de l'autodétermination?

Les droits rattachés à l'autodétermination. Les intervenants identifient un ensemble de droits qu'ils associent à l'autodétermination. Ces droits concernent différentes sphères de la vie de la personne, telles que la vie amoureuse, affective et sexuelle, la parentalité, la participation au plan d'intervention et le budget. Les extraits suivants illustrent l'expression de ce droit.

Intervenant : Quand tu dis à la mère, c'est son gars ou c'est sa fille, et tu dis «Vous savez, tout le monde a une sexualité, c'est normal» Elle peut avoir des gestes d'intimité si ça lui plaît, si cela ne lui fait pas mal.... On parle dans un endroit à la bonne place et tout.... « Ah, mon dieu, parle-moi jamais de cela». Avant on n'entendait pas cela, on parle de droit d'avoir des enfants. (Site 2, intervenant 2, entretien initial)

Intervenant : On veut beaucoup que les jeunes participent quand on fait une synthèse, quand on construit une intervention, quand on fait un plan de service individualisé, on veut que les personnes soient présentes, qu'elles puissent comprendre ce qui se passe à leur façon et y participer le plus activement possible. (Site 2, intervenant 1, entretien initial)

Intervenant : On a découvert qu'un usager prêtait de l'argent, des grosses sommes (...) Alors là, on fait quoi? On lui enlève son budget, mais il est super autonome, il est capable de gérer. (...)Toi, tu peux faire ce que tu veux dans la vie (...) [Il a le droit de prêter de l'argent] et il aime ça. (Site 1, intervenant 1, entretien initial)

Les contraintes à l'expression de l'autodétermination comme droit. Malgré la reconnaissance du droit à l'autodétermination dans différentes sphères de la vie, certains intervenants soulèvent que celui-ci a des limites, notamment lorsque la personne adopte des comportements à risque. Du même souffle, certains intervenants soulignent que le niveau de protection est parfois excessif. L'extrait suivant illustre cette dimension.

Intervenant : C'est venu me sensibiliser. On travaille en déficience intellectuelle puis on est au courant que notre clientèle, c'est des personnes à part entière (...) Ils ont le droit de prendre des décisions, mais parfois (...) je

l'ai mis de côté personnellement, j'étais dans mon rôle de protection. (...) Je vais te protéger contre toi-même (...) pour me rendre compte [qu'il ne se fait pas mal].

(Site 2, intervenant 3, entretien final)

L'autodétermination comme capacité

La question initiale du canevas investigatif se formule ainsi : quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme capacité? En abordant l'autodétermination comme une capacité, les intervenants identifient différentes capacités qui lui sont reliées. De même, ils voient différents avantages sur le plan de l'intervention à aborder l'autodétermination sous l'angle des capacités. Par conséquent, deux questions sont ajoutées, soit : (1) quels sont les avantages relevés par les intervenants à considérer l'autodétermination comme une capacité?; et (2) quelles sont les capacités rattachées à l'autodétermination qui sont identifiées?

Les avantages de considérer l'autodétermination comme une capacité.

Plusieurs intervenants soulèvent des avantages à considérer l'autodétermination comme une capacité. Aborder l'autodétermination avec les familles naturelles ou d'accueil devient alors plus facile. Les extraits suivants présentent ces avantages :

Intervenant : J'ai eu à aborder l'autodétermination avec des familles naturelles, mais l'autodétermination, le terme (...), c'est trop large, alors j'y vais avec les habiletés qui sont impliquées, eux autres c'est concret et là tout de suite [les familles] sont capables de [reconnaître l'autodétermination].

(Site 2, intervenant 6, entretien de groupe 2)

Intervenant : Quand on amène les habiletés, on dirait que ça devient plus facile (...) de comprendre [ce qu'est l'autodétermination]. Puis en même temps, ça facilite le travail auprès des familles puis auprès des ressources qui

souvent sont un obstacle un peu à [l'autodétermination].
(Site 2, intervenant 1, entretien final)

Les capacités rattachées à l'autodétermination. Faire des choix et prendre des décisions sont les capacités rattachées à l'autodétermination les plus fréquemment relevées par les intervenants, et ce, à tous les temps d'entretiens. Ces choix et décisions concernent une variété de dimensions de la vie. Les extraits suivants en témoignent :

Chercheur : Comment tu présenterais l'autodétermination à une stagiaire?

Intervenant : Moi, ce serait vraiment de laisser [les personnes] faire des choix, de les laisser prendre le plus possible en charge leur vie, leur décision. Nous, on est comme un guide [pour leurs décisions] (...) Si c'est l'épicerie ou l'achat ou le budget ou la pharmacie ou le médecin (...), on lui ouvre des options (...), mais c'est [la personne] qui décide.
(Site 1, intervenant 1, entretien initial)

Intervenant : Il avait un [trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité] et à 18 ans, il vit déjà son premier geste d'autodétermination, c'est de cesser de prendre du Ritalin. Il ne voulait plus [prendre du Ritalin] et c'était son choix. Par contre, ça amenait un petit peu plus de colère.
(Site 2, intervenant 2, entretien de groupe 2)

Chercheur : Comment tu définirais l'autodétermination?

Intervenant : Je reviens toujours à faire des choix puis à décider... Moi, j'ai une personne en appartement puis c'est elle qui décide de sa vie. On met des choses autour d'elle, pour l'aider, mais c'est elle qui décide de sa vie, puis elle le sait.
(Site 1, intervenant 6, entretien final)

Pour être en mesure de faire des choix et de prendre des décisions, les intervenants identifient certaines capacités en amont, soit les capacités à se connaître et à communiquer ses préférences, comme l'illustrent les extraits suivants :

Intervenant : La personne est capable de faire ses choix, de les assumer, de devenir autonome là-dedans. L'apprentissage de soi est important aussi, c'est apprendre à se connaître pour être en mesure de faire les choix.
(Site 1, intervenant 2, entretien initial)

Intervenant : Avec les personnes polyhandicapées (...) on travaillait à leur offrir un moyen de communication. (...) Ces personnes-là étaient en mesure de faire un choix et de nous signifier un choix aussi banal qu'une collation.
(Site 2, intervenant 1, entretien initial)

Intervenant : Même les plus handicapés, les plus polyhandicapés je dirais, qui n'ont que le contrôle des yeux, si tu sais comment aller chercher le regard, tu vas savoir un petit peu plus ce qu'ils veulent. C'en est de l'autodétermination cela.
(Site 2, intervenant 6, entretien initial)

La capacité de faire des choix implique en aval le développement de capacités d'autorégulation afin de s'ajuster dans l'action et d'assumer les conséquences de ses choix. Les extraits suivants témoignent de cette préoccupation des intervenants.

Intervenant : La personne prend des décisions et fait des choix. [Il faut] qu'elle soit capable elle-même de faire un jugement puis de s'autocritiquer, de s'évaluer elle-même puis d'être capable de dire: « Ah, je suis capable de faire ça », (...) notre clientèle a de la difficulté à faire ça. Oui, ils vont faire des choix, mais d'être capable de juger puis d'évaluer « Ah, bien si je fais ça, il va m'arriver ça » ou bien « si je fais ça, c'est plus difficile ».
(Site 1, intervenant 3, entretien final)

Intervenant : La responsabilisation de notre clientèle, peu importe le niveau de handicap, fait souvent défaut dans notre façon d'aborder l'autodétermination, que ce soit au niveau de faire des choix ou de prendre des décisions.
(Site 2, intervenant 6, entretien de groupe 2)

Certains intervenants soulèvent également la capacité d'autorégulation émotionnelle comme une dimension de l'autodétermination. La gestion des émotions devient alors une cible de l'intervention. L'extrait suivant illustre cette dimension.

Intervenant : Quand on veut travailler la gestion des émotions du client, bien on travaille l'autodétermination. On n'est pas juste dans l'identification des émotions.
(Site 2, intervenant 1, entretien final)

La capacité à défendre ses droits est soulevée par les intervenants comme l'une des capacités impliquées dans l'autodétermination. Toutefois, la capacité réelle des personnes à défendre leurs droits semble limitée, comme le démontre l'extrait suivant :

Intervenant : Défendre ses droits (...), ils ne sont pas vraiment là. Ils ne le font pas. Ils vont attendre que les autres justement le disent pour eux. Ils vont aller selon ce que le monde dit autour. Ils ne s'obstineront pas.
(Site 2, intervenant 4, entretien de groupe 1)

L'autodétermination comme objectif

La question initiale du canevas investigatif se formule ainsi : quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme objectif? L'identification des extraits de verbatim pertinents pour répondre à cette question mène à la formulation de quatre autres questions, soit : (1) est-ce que l'autodétermination peut se transposer en objectifs au plan d'intervention?; (2) est-ce que l'autodétermination est un objectif réaliste?; (3) est-ce que l'autodétermination est un objectif fréquent?; et (4) est-ce que l'autodétermination est un objectif prioritaire?

La transposition de l'autodétermination en objectifs. Les intervenants conçoivent l'autodétermination comme un objectif, mais sa formulation au plan d'intervention pose certains problèmes, notamment en raison de la difficulté à l'opérationnaliser ou du manque de connaissance sur l'autodétermination. Les extraits suivants illustrent cette difficulté.

Intervenant : C'est comme si, [l'autodétermination, c'est] abstrait, puis c'est difficile à opérationnaliser si on veut, en objectifs, quand dans le fond, beaucoup d'intervenants le travaillent, ils ne se rendent pas compte que ça

rentre dans l'autodétermination.
(Site 2, intervenant 1, entretien final)

Le réalisme de l'autodétermination comme objectif. Dans cette même foulée, la question du caractère réaliste de l'autodétermination comme objectif est soulevée par certains intervenants. En effet, ceux-ci considèrent que, dans certaines situations, le développement de l'autodétermination peut être particulièrement complexe. C'est notamment le cas lorsqu'une personne présente des incapacités importantes. Les extraits suivants le démontrent :

L'autodétermination, je considère encore que c'est un très beau concept qui nous aide (...) à évoluer, à s'assumer, à prendre du pouvoir sur sa vie. Mais c'est un concept à vie. Pour nos clients, c'est faisable, mais, moi je ne vois pas comment je pourrais dire ben cette année, je vais travailler l'autodétermination. Il faudrait tellement le micro graduer. Par exemple, [que mon client] apprenne à mieux se connaître. Il va être capable de me dire 5 choses qu'il aime puis 5 choses qu'il n'aime pas. Juste ça, pour un de nos clients, c'est énorme. C'est un an de plan d'intervention. Puis là, surtout avec ma clientèle, tu parles de trouble de comportement.
(Site 2, intervenant 3, entretien final)

La fréquence de l'autodétermination comme objectif. En plus du réalisme d'atteindre des objectifs d'autodétermination, les intervenants questionnent également leur fréquence au plan d'intervention. Selon eux, le manque de connaissance de l'autodétermination explique souvent qu'elle ne se retrouve pas au plan d'intervention. Les deux extraits suivants en témoignent :

Intervenant : [Certains collègues] me disent, [l'autodétermination], je ne mets pas ça dans mes objectifs de suivi, je ne sais même pas c'est quoi.
(Site 1, intervenant 2, entretien de groupe 1)

Intervenant: Moi, je pense que l'autodétermination a avantage à être connue plus. Ce n'est pas quelque chose qui est connu de tous, je crois. Ce n'est pas

quelque chose qu'on va voir dans les plans d'intervention beaucoup, mais c'est quelque chose qui devrait y être davantage, qu'on devrait voir dans le plan d'intervention puis qu'on devrait développer davantage. Mais je pense que les gens ne connaissent pas ça, donc ils n'osent pas trop s'aventurer sur un terrain glissant.

(Site 1, intervenant 1, entretien final)

La priorité de l'autodétermination comme objectif. Sans diminuer l'importance de l'autodétermination, certains intervenants soulignent tout de même que l'autodétermination n'est pas toujours l'objectif prioritaire pour les personnes qu'ils accompagnent. Les extraits suivants illustrent cette situation.

Intervenant : Quand c'est vraiment majeur, on va y aller avec l'autodétermination [comme objectif] (...) On cible tout le temps le besoin principal, c'est quoi son vrai besoin. Parfois, on va le chercher ailleurs, mais l'autodétermination (...), ce n'est pas toujours le principal [besoin]. On ne peut pas en travailler six objectifs [en même temps].

(Site 1, intervenant 3, entretien final)

Intervenant : Si on décide que c'est [l'autodétermination] qu'on priorise [comme objectif], parce qu'on priorise toujours dans nos objectifs, je peux bien prioriser [l'autodétermination] avec tous mes clients, mais ce n'est pas tellement ça la priorité. Je peux décider qu'avec tous mes clients, je vais travailler l'autodétermination. Ils vont être tous capables, à leur niveau. (...) Mais ce n'est pas nécessairement ce qui est prioritaire pour mes clients.

(Site 1, intervenant 1, entretien final)

L'autodétermination comme un moyen

L'autodétermination en tant que moyen s'ajoute comme une question du canevas investigatif après une première analyse des verbatim. En effet, certains intervenants associent l'autodétermination au moyen pour l'atteindre, soit l'utilisation des technologies. Par conséquent, une première question du canevas investigatif est formulée, soit quelle est la conception des intervenants de l'autodétermination comme

un moyen? Une seconde question s'ajoute ensuite en ce qui a trait à la conception des intervenants de l'autodétermination et des technologies.

L'autodétermination et les technologies. Plusieurs intervenants associent l'autodétermination à l'utilisation de technologies. L'extrait suivant en témoigne.

Chercheur: Quand tu as entendu parler d'autodétermination, comment as-tu réagi?

Intervenant : On associait autodétermination avec techno. La nouvelle technologie. (...) C'est loin pour moi la techno. Ce qui fait que j'ai plus de misère.

(Site 1, intervenant 4, entretien initial)

Toutefois, certains intervenants soulignent également que l'autodétermination ne consiste pas uniquement en l'utilisation de technologies. L'extrait suivant illustre ce point.

Intervenant : L'autodétermination ce n'est pas juste des technologies de soutien. Moi, c'est ça un peu ma peur je te dirais.

(Site 1, intervenant 2, entretien initial)

Synthèse et interprétation des résultats sur les conceptions de l'autodétermination

Sur le plan du construit, les intervenants réfèrent à la composante de l'autonomie, lors des entretiens initiaux. Bien qu'ils distinguent l'autonomie de l'autodétermination, aucun ne précise le type d'autonomie auquel il réfère. Certains travaux ont pourtant été réalisés en déficience intellectuelle pour définir une typologie des formes d'autonomie (Rocque, Langevin, Drouin, & Faille, 1999). Le modèle fonctionnel de l'autodétermination précise quant à lui que l'autonomie comportementale est l'une des composantes de l'autodétermination. Pour ce qui est de la composante de

l'autorégulation, les intervenants y réfèrent fréquemment lors des groupes de discussion. Cette situation pourrait s'expliquer par le fait que les groupes de discussion ont permis d'aborder certaines problématiques rattachées à l'autodétermination et que l'autorégulation des personnes pose plusieurs défis aux intervenants. Par exemple, des lacunes sur le plan de l'autorégulation peuvent correspondre à une augmentation de la prise de risque par la personne. Ainsi, l'intervenant se retrouve parfois à restreindre les possibilités d'action de la personne tout en cherchant à favoriser son autodétermination. Haelewyck et Nader-Grosbois (2004) soulignent d'ailleurs que l'autorégulation est parfois la « porte d'entrée » vers l'autodétermination. Pour sa part, le terme autoréalisation est quant à lui absent du discours des intervenants. Toutefois, plusieurs expriment une forte réaction lorsqu'ils constatent qu'une personne présentant une déficience intellectuelle est limitée dans ses possibilités de se réaliser en raison de contraintes environnementales, telles que l'attitude de membres de l'entourage. Cette préoccupation semble s'appuyer sur la conviction que les personnes présentant une déficience intellectuelle ont le droit d'avoir accès aux mêmes possibilités que tous. Cette position est cohérente avec les valeurs promues dans les différentes chartes internationales sur la déficience intellectuelle présentées dans le contexte de cette thèse. Enfin, le terme empowerment psychologique est peu relevé par les intervenants. Toutefois, ceux-ci considèrent important de préserver des lieux et des moments où les personnes exercent un certain pouvoir sur leur vie en tenant compte de leurs capacités. Ce souci semble s'inscrire dans une volonté de sortir d'une logique de prise en charge afin de favoriser la participation des personnes, ce qui est également relevé sur le plan de la

littérature (Proulx, Gagnier, & Guay, 2006).

Sur le plan du principe, l'autodétermination est perçue par les intervenants comme un principe d'intervention potentiellement universel, mais dont l'application diffère selon les personnes. C'est principalement avec les personnes présentant des incapacités importantes que certains intervenants doutent de la pertinence de recourir à l'autodétermination comme principe d'intervention. Wehmeyer (2005) souligne d'ailleurs que de croire que ces personnes ne peuvent être autodéterminées est une barrière importante à leur autodétermination. D'autres variables influencent les interventions favorisant l'autodétermination. Celles-ci sont présentées dans la section traitant des pratiques d'intervention.

Sur le plan du besoin, les intervenants considèrent que l'autodétermination est un besoin fondamental. Cette conception se rapproche de la vision de Deci et Ryan (1985) pour qui l'autodétermination est une tendance innée. S'appuyant sur leur propre vécu, certains expriment qu'une non-réponse à ce besoin est susceptible d'entraîner différentes difficultés, dont des troubles de comportements. L'étude de Carter et al. (2009) démontre une association entre l'autodétermination et les troubles de comportements, sans toutefois y voir un lien de causalité comme le font les intervenants. D'autres études sont donc nécessaires pour approfondir ce lien, ce qui est actuellement le cas en contexte québécois (Guimont, soumis).

Sur le plan du droit, les intervenants identifient un ensemble de droits rattachés à l'autodétermination. Ces droits traduisent concrètement l'importance que les personnes exercent du pouvoir sur des sphères importantes de leur vie (parentalité, vie amoureuse, budget, etc.). Pour les intervenants, ces droits, lorsqu'ils sont reconnus et respectés, créent des contextes nouveaux d'intervention. C'est par exemple le cas pour la parentalité et la vie amoureuse qui exigent des adaptations particulières de l'environnement et le développement d'une expertise nouvelle pour les intervenants. Toutefois, ces derniers soutiennent que l'expression des droits rattachés à l'autodétermination est parfois limitée, à juste titre lorsque la personne adopte des conduites à risque, ou de façon excessive dans les cas de surprotection. Ce constat questionne alors le niveau de risque acceptable socialement et légalement pour une personne présentant une déficience intellectuelle et dans quelle mesure il est convenable, voire légal de limiter ses droits. Cette préoccupation rejoint le concept de « dignité du risque » introduit en 1972 par Perske. Qui plus est, bien que les personnes présentant une déficience intellectuelle soient égales sur le plan juridique au reste de la population, leur capacité à se mobiliser pour revendiquer leurs droits est faible, selon les intervenants.

Sur le plan des capacités, les intervenants relèvent différentes capacités rattachées à l'autodétermination. Elles se rapprochent de celles identifiées par Wehmeyer (2003f) et par Abery et Stancliffe (2003b). Les capacités à faire des choix et à prendre des décisions apparaissent centrales pour les intervenants, tandis qu'ils situent les autres capacités en amont ou en aval. Par exemple, du point de vue des intervenants,

les capacités à se connaître et à exprimer ses préférences sont préalables à celles de faire des choix et à prendre des décisions. Cette perspective plus linéaire correspond à celle utilisée par différents auteurs (Field & Hoffman, 1994; Martin & Marshal, 1996) dans le contexte de développement de programmes de soutien à l'autodétermination. Par ailleurs, les intervenants soulèvent un avantage majeur de recourir à ces différentes capacités, soit celui de concrétiser l'autodétermination. Ainsi, il serait plus facile d'échanger sur l'autodétermination avec différents partenaires.

Sur le plan des objectifs, les intervenants abordent cette dimension en regard du plan d'intervention. Bien que cette conception de l'autodétermination suggère que celle-ci doit être mesurée, les intervenants ne se questionnent pas sur les différents moyens pour l'évaluer ni même les moyens pour la développer. Les intervenants réfèrent plutôt au plan d'intervention et à la difficulté de transposer l'autodétermination en objectifs concrets. La problématique qui s'en dégage alors apparaît donc plus technique que clinique. De même, les intervenants suggèrent que l'autodétermination n'est pas toujours un objectif prioritaire pour les personnes. Prise sous cet angle, l'autodétermination n'est donc pas considérée comme un principe d'intervention, mais bien strictement une capacité à développer qui peut être circonscrite dans le temps. Puisque l'autodétermination n'est pas toujours le principal besoin de la personne selon les intervenants, sa fréquence d'apparition au plan d'intervention est alors limitée.

Enfin, l'autodétermination est parfois confondue avec le moyen utilisé pour le développer. Ainsi, l'autodétermination est associée à l'utilisation de technologies en intervention. Le risque de considérer qu'il s'agit du seul moyen possible pour développer l'autodétermination est relevé. Cette situation peut s'expliquer par les travaux de recherche réalisés au Québec sur les technologies de soutien à l'autodétermination au cours des dernières années (Lachapelle, et al., 2007).

Les pratiques d'intervention en autodétermination

Les différentes questions du canevas investigatif permettent d'aborder les interventions réalisées auprès des personnes et des environnements pour favoriser l'autodétermination de même que les variables individuelles et environnementales prises en compte pour y parvenir.

Les interventions réalisées auprès des personnes

La question initiale du canevas investigatif se formule ainsi : « Quelles sont les interventions réalisées auprès des personnes pour favoriser l'autodétermination? ». Cette section présente ces différentes interventions.

Développer la connaissance de soi. La connaissance de soi suppose que la personne connaisse ses compétences, ses limites et ses préférences. L'extrait suivant en témoigne :

Intervenant : Souvent, ma première cible d'intervention, c'est la connaissance du client. La connaissance du client par lui, de lui-même. Qu'il

se connaisse. Oui, ta mère pense ça, tout le monde te dit ça, mais toi tu penses quoi [de toi]. C'est des habiletés à ce niveau-là.
(Site 1, intervenant 2, entretien initial)

De plus, les intervenants considèrent qu'une personne qui connaît ses limites est moins susceptible de se mettre en danger. Dans l'extrait suivant, une intervenante présente la situation d'une jeune femme qui voulait apprendre à traverser une route très achalandée. Après avoir fait le constat de sa difficulté à y arriver de façon sécuritaire, l'intervenante constate que la jeune femme choisit librement de ne plus traverser cette route. Elle considère alors qu'elle est désormais moins susceptible de se mettre en danger :

Intervenant : Je lui ai demandé pourquoi elle trouve ça trop dangereux. Chaque chose dangereuse, elle l'a nommée. C'est une expérience qui me dit que de leur faire découvrir leurs limites, par leurs propres expériences, en étant sécuritaire, on a moins de chance qu'après ça, ils prennent des risques. Il faut la développer [l'autodétermination], mais il faut faire attention [à leur sécurité].

(Site 2, intervenant 6, groupe 1)

Développer la connaissance de ses droits. Dans certaines situations, les intervenants informent les personnes de leurs droits. Dans l'extrait suivant, l'intervenant informe une personne qu'elle a le droit de porter plainte à son égard si elle n'est pas satisfaite des services qui lui sont rendus :

Intervenant : Il voulait porter plainte [contre moi]. Alors, j'ai dit « Tu as le droit ». (...). J'ai dit c'est correct, parce que là, je trouvais cela intéressant parce qu'avant, on leur disait pas. Je disais ce n'est pas parce que tu portes une plainte que là, ils vont te donner raison sur tout, mais ils vont étudier ta plainte (...). C'est de leur donner un peu la parole là. Si tu n'es pas satisfait, tu peux manifester ton opinion.

(Site 2, intervenant 2, entretien initial)

Développer la capacité à communiquer. Communiquer est une capacité qui permet notamment d'exprimer ses préférences. Pour les personnes ayant un niveau d'incapacité élevé, il s'agit d'une cible d'intervention fréquente et qui est reliée à l'autodétermination. L'intervenant suivant en témoigne :

Intervenant : Quand j'étais avec les personnes polyhandicapées, on travaillait à leur offrir un moyen de communication vu que ces personnes-là étaient en mesure de faire un choix et de nous signifier un choix aussi banal qu'une collation. Pour moi, c'était une façon concrète de l'avoir emmenée [l'autodétermination].

(Site 2, intervenant 1, entretien initial)

Développer la capacité à résoudre des problèmes et se responsabiliser. Certains intervenants soulèvent que la capacité à résoudre des problèmes permet de développer l'autodétermination. Elle se développe notamment en aidant la personne à trouver ses propres solutions aux difficultés qu'elle rencontre et ce faisant, elle se responsabilise. À cet égard, l'intervenant doit éviter de donner sa solution, comme l'explique l'intervenant suivant :

Intervenant : Pour l'un de mes clients, c'était de résoudre ses difficultés, en trouvant trois solutions. Pour chacun des conflits qu'elle rencontre, le but s'était de pousser un peu plus loin pour [trouver de nouvelles solutions]. C'est de regarder quelle est sa responsabilité (...) Il ne faut pas que [les solutions] viennent de nous-autres, c'est facile d'induire notre solution courante.

(Site 2, intervenant 3, groupe 5)

Développer la capacité à s'autoréguler. S'autoréguler est une capacité qui en implique plusieurs autres. Pour les intervenants, développer cette capacité est un défi. L'intervenant suivant en témoigne :

Intervenant : L'autorégulation, c'est plus difficile, dans ce que j'ai connu (...) Ça fait appel à de la résolution de problèmes. De comprendre, puis d'anticiper, puis de faire des choix, de se trouver des solutions, de pas répéter les mêmes (...) C'est difficile, mais ça se développe.
(Site 2, intervenant 2, groupe 3)

Développer la capacité à identifier les conséquences de ses gestes et à tenir compte des risques. Dans le processus de la prise de décision, certains intervenants soulèvent la nécessité d'aider la personne à voir les conséquences possibles de ses gestes. Dans l'extrait suivant, un intervenant souligne qu'il est plus à l'aise qu'une personne vive des conséquences négatives d'une décision si elle est consciente des risques :

Intervenant : Je pense que c'est de prendre la situation, de s'asseoir avec la personne puis de la décortiquer avec elle et de regarder peut-être d'autres avenues. Mais c'est important d'avoir une discussion, de parler des vraies affaires (...). [Une personne] me disait : « je me mets dans le trouble, mais je la prends pareil cette décision ». Il est conscient, écoute, qu'est-ce que je peux faire, moi. (...) Ça me dérange moins. Tandis que mon client, des fois, s'il prend une décision qu'il n'a pas vu les conséquences, ça vient m'interpeler, ça vient plus me chercher.
(Site 1, intervenant 3, groupe 4).

Certains comportements sont risqués, comme le fait de prendre de la drogue ou de se photographier nu. Dans les extraits suivants, les intervenants tentent de faire voir les conséquences possibles des comportements aux personnes, tout en reconnaissant les limites de cette intervention :

Intervenant 5 : Elle prend de la drogue... Est-ce qu'elle est en danger immédiat? On sait les conséquences que ça peut apporter ... Mais, en ce moment, elle prend de la drogue. C'est de lui refléter les conséquences que ça peut avoir mais...

Intervenant 3 : Mais des fois le jugement, il n'est pas là...

Intervenant 5: Tout à fait. Je suis d'accord mais outre ça... Je ne pourrai jamais donner plus de jugement à la cliente.
(Site 2, intervenants 3 et 5, groupe 3)

Intervenant : [Elle s'est photographiée nue]. Elle voulait donner les photos. Pour elle, il n'y a rien de grave là-dedans, c'est une photo (...) Il faut lui dire les conséquences et les valeurs véhiculées, même si c'est vrai que c'est son choix [de se photographier nue]. (...)

Chercheur : Est-ce que tu crois qu'elle a appris quelque chose là-dedans?

Intervenant : Non, je pense qu'elle a plutôt suivi les directives.
(Site 1, intervenant 6, groupe 4)

Favoriser des expériences accompagnées. Une stratégie d'intervention fréquemment relevée est celle de favoriser des expériences accompagnées. Ainsi, les intervenants limitent le niveau de risque pour la personne tout en lui permettant de réaliser de nouvelles expériences qui favorisent l'identification des préférences. Dans l'extrait suivant, l'intervenant présente l'accompagnement d'une personne lors de la préparation d'un voyage.

Intervenant : [Je lui ai proposé d'abord de faire un petit voyage]. (...) Il était tout seul, il a trouvé le temps long. Quand tu seras dans le sud une semaine, tu seras tout seul. Est-ce que t'es capable de vivre ça? Moi, j'essaie de commencer par des petites expériences, puis après on revient puis on discute. Comment t'as vécu ça? C'était plate, j'ai pas eu d'amis. Penses-tu que tu es capable de trouver un ami pour aller dans le sud?
(Site 1, intervenant 5, groupe 1)

Pour les intervenants, privilégier ce type d'expérience permet de prendre des risques calculés. Ainsi, la personne peut vivre des conséquences négatives, sans toutefois se mettre en danger de façon excessive. Les exemples suivants en témoignent :

Intervenant : Il y a un certain risque calculé, on peut laisser les personnes décider et agir en conformité avec leurs goûts, leurs choix, même si ce n'est pas parfait.
(Site 1, intervenant 2, groupe 4)

Intervenant : Tu ne lui dis pas : « c'est correct, demain vas-y! ». Il faut s'assurer de ses compétences (...) puis à la limite, tu prends la décision. Si le risque est trop grand pour sa vie, tu la laisseras pas aller.

(Site 2, intervenant 6, groupe 4)

Dans certaines situations, les intervenants vont imposer un cadre plus restrictif dans lequel la personne fait des choix, toujours dans une perspective d'assurer sa sécurité. Ces cadres apparaissent pallier des lacunes sur le plan de l'autorégulation. Dans l'exemple suivant, l'intervenant restreint l'accès à l'ordinateur d'une personne qui a été victime d'abus en surfant sur l'Internet.

Intervenant : Il faut mettre un cadre (...), dire attention à qui tu parles. Ils ont réduit son temps d'ordinateur et quand il est sur l'ordinateur, il y a tout le temps quelqu'un proche, pour lire ce qu'il est en train d'écrire (...) il faut tenir compte de cela, des limites et comment on va mettre le cadre, et comment on va mettre du choix ailleurs... parce que des fois, on n'a pas vraiment le choix.

(Site 2, intervenant 3, groupe 5)

Différentes stratégies sont alors utilisées pour mettre en place un cadre. Dans l'exemple suivant, l'intervenant utilise un contrat avec la personne :

Intervenant : Ce que j'ai trouvé [pour cette personne], c'est les contrats écrits. (...) Le plus concret possible, et qu'elle sache que toutes les personnes concernées dans sa vie sont au courant du contrat.

(Site 1, intervenant 6, groupe 4)

Le défi qui se pose alors pour les intervenants est de préserver des lieux où la personne peut exercer du pouvoir, malgré certains cadres qui doivent être mis pour assurer sa sécurité. L'intervenant suivant fait part de cette préoccupation :

Intervenant : C'est de voir, on met ça en place, mais est-ce qu'on peut, dans une autre sphère de sa vie, est-ce qu'on peut apporter autre chose pour qu'il puisse avoir un peu [de pouvoir sur sa vie].
(Site 2, intervenant 4, entretien final)

De même, les intervenants doivent constamment se questionner sur la pertinence du cadre. Dans l'exemple suivant, le retrait progressif de certaines mesures de soutien a permis à une personne d'apprendre à gérer sa colère et à être plus indépendante :

Intervenant : Il a été élevé de même, lui c'est un jeune et il a eu de la misère un peu, il est tombé dans la drogue, il s'est aperçu que quand il avait besoin, il avait juste à frapper et il avait pas mal ce qu'il voulait (...) On a enlevé du monde autour de lui, car il frappait trop souvent. Un moment donné, on a aussi judiciarisé, on s'est dit, on va judiciariser, on va mettre des plaintes mais on va enlever le monde autour. On a fini par le mettre dans une autre maison. Il y est resté deux ans tout seul [alors qu'il était dans un milieu de vie sécurisé].
(Site 1, intervenant 4, groupe 4)

Soutenir la personne dans la réalisation de ses choix. Après avoir pris une décision, il est parfois nécessaire pour les intervenants de soutenir la personne dans la réalisation de ses choix. Ce soutien peut se situer au moment de la planification ou de l'exécution des actions à réaliser. Dans l'exemple suivant, un intervenant aide une personne à faire part de sa décision à sa mère afin qu'il puisse passer à l'action :

Intervenant : Je lui ai dit : « Tu l'as-tu dit à ta mère? » Il a dit, on va l'appeler ensemble. Ensemble. Souvent, on fait les choses ensemble, je suis proche. (...) c'est rassurant pour lui
(Site 1, intervenant 1, groupe 2).

Favoriser la participation de la personne aux prises de décisions qui la concernent. Plusieurs intervenants ont soulevé l'importance de favoriser la participation de la personne aux décisions qui la concernent. L'implication de la personne dans la

formulation de son plan d'intervention est un exemple de cette participation.

L'intervenant suivant fait ce constat à propos du plan d'intervention :

Intervenant : On veut beaucoup que les jeunes participent quand on (...) construit une intervention, quand on fait un plan de service individualisé, on veut que les personnes soient présentes, qu'elles puissent comprendre ce qui se passe à leur façon et y participer le plus activement possible. À ce niveau-là, ça prend une grande place, le comment, la structure et tout cela c'est encore à déterminer. Je crois, au fur et à mesure, à force d'avoir des expériences de cette façon-là, on va pouvoir mieux définir comment on l'amène à participer.

(Site 2, intervenant 1, entretien initial)

Pour accroître cette participation au plan d'intervention, l'intervenant, dans l'extrait suivant, utilise un plan d'intervention imagé:

Intervenant : Nos clients en déficience intellectuelle ne vont pas suivre tout ce qui se dit. Ils ne vont pas participer activement tandis que là, en prenant le temps de les préparer avec un outil, ils peuvent participer.

(Site 2, intervenant 4, entretien initial)

Dans un même ordre d'idées, certains intervenants soulignent que d'informer la personne des actions qu'ils entreprennent à son égard permet de l'impliquer davantage.

Par exemple, dans l'extrait suivant, l'intervenant informe en continu la personne des actions qui sont posées pour trouver une ressource d'hébergement :

Intervenant : On le consulte beaucoup, on l'informe beaucoup. Je le rassure beaucoup. (...) Je lui ai dit : si je rencontre ta mère, tu vas le savoir. (...) je ne fais pas de cachette. (...) Puis ça, lui, je pense qu'il aime ça.

(Site 1, intervenant 1, groupe 2)

Recourir à différents outils d'évaluation et programmes d'intervention.

Certains outils d'évaluation permettent d'explorer des dimensions de l'autodétermination. Ces outils deviennent alors une façon d'aborder certains thèmes

avec les personnes. Dans l'exemple suivant, une échelle d'évaluation du niveau de participation sociale permet d'aborder la dimension des choix :

Intervenant : Je fais un lien avec l'autodétermination, parce que je suis en train d'utiliser une échelle d'évaluation du niveau de participation sociale. Dans cela, il y a un rapport, parce qu'il y a un bout qui parle des choix de la personne.

(Site 2, intervenant 2, entretien initial)

Selon les intervenants, le recours à différents programmes d'intervention permet de favoriser l'autodétermination. Bien qu'aucun programme spécifique à l'autodétermination ne soit identifié, les intervenants soulignent que certains programmes développent des composantes de l'autodétermination. C'est notamment le cas des programmes de gestion de la colère et d'éducation à la vie amoureuse, affective et sexuelle.

Intervenant: [Je travaille avec le programme de gestion de la colère]. Nos clients ont été habitués de se faire dire, la colère c'est pas beau. On essaye de défaire ça tranquillement. De dire, non, t'as le droit d'être fâché, c'est normal (...) Comment tu peux résoudre ton problème? Ils se sont tellement fait dire souvent justement qu'ils étaient pas capables ou que non, voyons, t'as pas besoin de choisir ça, je vais le faire pour toi. Le programme aide à défaire ça.

(Site 2, intervenant 3, groupe 1).

Intervenant : Elle a eu des problèmes au niveau sexuel. Elle [avait des comportements sexuels inappropriés en public]. Ses chums avaient une mauvaise influence sur elle. (...) On est parti avec le programme EVAAS (éducation à la vie amoureuse, affective et sexuelle) (...) on est allé par étape (...) c'est quoi une relation amoureuse, du point a au point b (...). C'est de l'autorégulation, ça.

(Site 2, intervenant 5, groupe 3)

Les interventions réalisées auprès des systèmes

La question initiale du canevas investigatif se formule ainsi : « Quelles sont les interventions réalisées auprès des différents systèmes pour favoriser l'autodétermination? » Ces différentes interventions sont regroupées en fonction de deux systèmes, soit la famille naturelle et la famille d'accueil.

Famille naturelle. Les familles naturelles ont un rôle important à jouer sur le plan de l'autodétermination des personnes. Les interventions identifiées dans cette section s'adressent donc directement à elles.

Développer la connaissance de l'autodétermination. Peu d'intervenants abordent l'autodétermination avec les familles naturelles. Toutefois, ceux qui le font abordent les capacités impliquées dans l'autodétermination afin de la rendre plus concrète :

Intervenant 4 : On ne parle pas d'autodétermination, on va dire qu'il fasse des choix, qu'il prenne du pouvoir sur sa vie.

Intervenant 3 : Qu'il soit plus autonome.

Intervenant 4 : On va donner des exemples de ce qu'est l'autodétermination plutôt que de dire qu'on veut qu'il augmente son autodétermination.

Intervenant 5 : De toute façon, le mot ne leur dit rien.

(Site 2, intervenants 3, 4, 5, groupe 3)

Favoriser la participation de la famille naturelle. Les intervenants reconnaissent qu'il est important que les familles naturelles soient partie prenante des interventions qu'ils réalisent sur le plan de l'autodétermination. Dans l'exemple suivant, une mère est

réticente à ce que sa fille vive seule en appartement, bien que ce soit son souhait.

L'intervenant considère alors qu'elle doit mettre la mère en confiance :

Intervenant : Il y a aussi un travail graduel à faire, je pense, avec maman, de la mettre en confiance, de l'inclure dans les démarches qu'on peut faire pour les appartements. Mais [cela ne s'est pas] passé ainsi, vraiment pas, malheureusement... on n'a pas respecté le rythme de la mère
(Site 2, intervenant 3, groupe 2)

Travailler sur les valeurs, les croyances et les perceptions. Plusieurs interventions relevées ont pour objectif d'aider la famille naturelle à évoluer sur le plan de ses valeurs, ses croyances et ses perceptions. Par exemple, dans l'extrait suivant, une mère limite les déplacements de son fils par crainte qu'il soit abusé. L'intervenant propose alors de référer la mère pour qu'elle puisse bénéficier d'un suivi psychosocial.

Intervenant : On lui a offert un suivi psychosocial, le lâcher-prise, il faut travailler cela beaucoup avec nos familles naturelles. D'après moi, il y a un travail qui doit être fait, c'est certain. J'avais la sœur du jeune homme qui était là aussi, qui était plus jeune et plus ouverte. [Elle proposait des solutions].
(Site 2, intervenant 4, entretien initial)

Famille d'accueil. Cette section présente les différentes interventions qui sont menées auprès des familles d'accueil afin de favoriser l'autodétermination de la personne.

Développer la connaissance de l'autodétermination. Il y a unanimité chez les intervenants quant à la nécessité pour les familles d'accueil de développer leur connaissance de l'autodétermination. L'intervenant suivant s'exprime à ce sujet :

Intervenant : Expliquer aux [familles d'accueil] c'est quoi l'autodétermination, ce serait important, il me semble. On en parle, on écrit dans nos beaux papiers qu'on fait de l'autodétermination puis quand on arrive et qu'on dit [aux familles d'accueil] : « On met de l'avant l'autodétermination », ils nous disent : « De quoi tu parles, l'autodétermination ».

(Site 2, intervenant 3, entretien final)

Peu d'intervenants posent des actions concrètes en ce sens, puisqu'ils considèrent qu'il ne s'agit pas de leur rôle ou qu'ils n'ont pas la disponibilité pour le faire. Toutefois, ceux qui le font tentent d'amener les familles d'accueil à s'approprier ce qu'est l'autodétermination en suscitant la réflexion, comme dans l'extrait suivant :

Intervenant : L'autodétermination, c'est large. On a dans nos documents les dix habiletés qui sont impliquées dans le développement de l'autodétermination. (...) Avec les familles d'accueil, ça fait pas image. C'est pas concret. (...) J'ai pris chacune des habiletés et j'ai donné un paquet de questions là-dessus [à la famille d'accueil]. Pour chacune des habiletés (...), comment peut-on les développer?

(Site 2, intervenant 6, groupe 1)

Aider la famille d'accueil à revoir son fonctionnement. Pour favoriser l'autodétermination de la personne, les intervenants aident parfois les familles d'accueil à revoir leur fonctionnement auprès des personnes. Dans certaines situations, un fonctionnement trop rigide nuit aux possibilités d'autodétermination de la personne, comme l'illustrent les extraits suivants :

Intervenant : J'ai un client qui replace tous [les objets] et ça énerve le responsable de ressource. Dans la salle de bain, il prend [des objets] et les déplace et le responsable de la ressource les remet à leur place. Mais le client, il le remet toujours à la même place. Ils s'alimentent l'un l'autre. (...) [Le responsable de la ressource] voit ça comme de l'opposition et il a décidé de mettre un cadre plus serré [à la personne]. Mais, est-ce qu'on peut choisir

nos batailles? Est-ce que c'est grave qu'il déplace des objets? Qu'est-ce que ça peut bien faire? Je travaille là-dessus avec lui.

(Site 2, intervenant 3, entretien final)

Intervenant : Avec cette famille, il faut y aller à pas de souris (...) Ça fait des années qu'ils fonctionnent comme ça, puis on leur demande de penser autrement, de vivre ça autrement. C'est tout un changement pour eux, mais ils embarquent. Des fois, c'est difficile, mais il faut bien expliquer, il faut dire : « On est là, on va revenir, on va y aller à petits pas ». Au moins, on voit que le projet de vie de l'utilisateur n'est pas mis de côté.

(Site 1, intervenant 5, entretien final)

Il devient donc parfois nécessaire pour les intervenants de négocier certains éléments du fonctionnement de la famille d'accueil pour permettre aux personnes de vivre des occasions d'autodétermination. Dans l'extrait suivant, l'intervenant souhaite que la personne puisse faire le choix du repas qu'elle apporte dans son milieu de travail.

Le refus de la famille d'accueil a mené à un compromis :

Intervenant : Je vis de la rage, je me calme et on essaie d'en venir à un compromis. Finalement, le responsable de la [famille d'accueil] met des trucs sur la table et la personne fait un choix. Un mini choix, c'est un micro choix, c'est comme ça qu'on s'est entendu pour l'instant. Mais dans ce temps-là, je leur dis : « On ne ferme pas la porte ». Peut-être que plus tard, on se rassoira (...) et on pourra pousser un peu la note.

(Site 2, intervenant 4, entretien initial)

Aider la famille d'accueil à solliciter les compétences de la personne. Dans certaines situations, les intervenants aident les familles d'accueil à solliciter les compétences de la personne. En effet, certaines familles d'accueil prennent parfois en charge les personnes dans certains domaines de vie alors qu'elles auraient la capacité d'être autonomes. Dans l'extrait suivant, l'intervenant rappelle à la famille d'accueil que

la personne est capable de manger seule, dans une assiette, alors qu'on l'oblige à manger dans un bol.

Intervenant : J'ai une ressource qui faisait manger tout le monde dans des bols. Je lui ai dit : « Ton autodétermination, elle est là. [La personne], elle va au restaurant, puis elle est capable de manger comme tout le monde, dans une assiette comme tout le monde, alors pourquoi elle ne mange pas dans une assiette comme tout le monde? Qu'est-ce qui se passe qui explique une aussi grande différence au restaurant et à la maison ». C'est parce qu'on la force [à manger dans un bol]. Toute la discussion qu'on a eue pour amener l'utilisation d'une vaisselle normale pour cette personne-là. La [famille d'accueil] a fait son bout. Elle mange dans une vaisselle normale maintenant. (Site 2, intervenant 6, entretien final)

Expliquer ses interventions pour favoriser l'adhésion. Les intervenants doivent expliquer aux familles d'accueil les différentes interventions qu'ils veulent mettre en place pour favoriser l'autodétermination. Dans l'extrait suivant, l'intervenant considère même qu'il doit « vendre » son intervention pour obtenir l'adhésion de la famille d'accueil.

Intervenant : Il y a [des familles d'accueil] qui sont super ouvertes, (...) mais il y en a d'autres que c'est plus difficile. Je les comprends, parce qu'on rentre quand même dans leur quotidien (...) ça vient changer pas mal de choses dans leurs habitudes, ils sont plus réfractaires, mais en général, on est capable de bien vendre nos outils, mais ça nécessite justement des discussions, il faut VENDRE vraiment nos interventions. (Site 2, intervenant 3, entretien initial)

Travailler sur les valeurs, les croyances et les perceptions. Pour les intervenants, il apparaît nécessaire de travailler sur le plan des valeurs, des croyances et des perceptions de la famille d'accueil afin d'être plus efficace. Ce type d'intervention permet ensuite de travailler en cohérence pour favoriser l'autodétermination de la personne. L'intervenant suivant s'exprime à ce sujet :

Intervenant : Il faut travailler sur les valeurs, les perceptions, les croyances, puis tout ça, pour éventuellement pouvoir travailler l'objectif [d'autodétermination] avec le client.

Site 2, intervenant 1, entretien final

Une façon de travailler à ce niveau est de rappeler aux familles d'accueil l'importance pour les personnes de prendre des décisions. Lors d'un déménagement d'une personne, l'intervenant suivant a fait ce rappel à la famille d'accueil :

Intervenant : En changeant de famille, je voulais le nommer, que c'est très important [pour la personne] de prendre des décisions, elle est capable.

(Site 1, intervenant 3, entretien final)

Les variables individuelles qui influencent les interventions

Les différentes interventions identifiées sont influencées par certaines variables individuelles, c'est-à-dire des variables propres à la personne. Ainsi, deux questions sont formulées au canevas investigatif, soit « Quelles sont les variables individuelles qui influencent les interventions auprès des personnes? » et « Quelles sont les variables individuelles qui influencent les interventions auprès des systèmes? » Deux autres sous-questions sont également formulées afin d'identifier les variables favorables et défavorables. Puisque plusieurs variables individuelles influencent à la fois l'intervention auprès de la personne et des systèmes, elles sont présentées dans cette même section.

Le niveau de déficience intellectuelle. Le niveau de déficience intellectuelle influence les capacités qui sont développées chez la personne pour favoriser son autodétermination, comme l'illustrent les extraits suivants :

Intervenant : Il y a différents niveaux. Par exemple, on parle d'un client [avec une déficience intellectuelle] sévère ou profonde, on va être plus dans la communication, donc leur donner des moyens alternatifs de communiquer, de faire des choix. Tandis que des clients [présentant une déficience intellectuelle] moyenne, au niveau de l'autorégulation, la résolution de problèmes, on va être beaucoup là-dedans, ainsi que [la déficience intellectuelle] légère, mais souvent ça va être au niveau de la gestion du risque des fois.

(Site 2, intervenant 1, entretien initial)

Intervenant : Avec une déficience intellectuelle légère, on va questionner plus ce qu'ils aiment, mais encore là... ce n'est pas évident [qu'on va le faire].

(Site 2, intervenant 5, entretien final)

Intervenant : Ça se fait, l'autodétermination, mais quand on parle de jugement, d'empathie, avec la déficience polyhandicapée ou la déficience sévère, c'est microgradué (...) on est plus du tout dans la même affaire de faire un choix puis de voir aux conséquences.

(Site 1, intervenant 3, entretien final)

Les caractéristiques neurologiques. Sur le plan neurologique, les intervenants réfèrent fréquemment aux atteintes frontales et à leurs conséquences sur l'impulsivité. Ainsi, les intervenants encadrent davantage une personne ayant une atteinte frontale afin d'éviter que celle-ci ne se mette en danger ou prenne des risques, comme en témoignent les intervenants suivants :

Intervenant : Les clients pour lesquels les atteintes frontales sont plus importantes, il y a des choses au niveau de l'impulsivité qui vont nous empêcher de travailler sur l'autodétermination.

(Site 2, intervenant 1, entretien final)

Intervenant : Ce client-là, il a une atteinte frontale et il est épileptique. Il faut voir dans le rythme du client, le moment où il est le plus disponible, profiter de ces moments-là et aller le chercher dans ce qu'il aime le plus.

(Site 2, intervenant 3, groupe 5)

Intervenant : L'inhibition pour [cette jeune femme], on oublie ça. Elle a une atteinte au lobe frontal, mais on vient d'avoir le diagnostic, (...), l'inhibition, c'est zéro, zéro.

(Site 2, intervenant 5, entretien initial)

Le niveau de compréhension et de conscience du danger. Le niveau de compréhension d'une personne peut parfois limiter les interventions favorisant l'autodétermination. C'est ce qu'exprime l'intervenant suivant :

Intervenant : Ils n'ont pas tous la compréhension. C'est important de valider ce qu'ils comprennent, parce que des fois, ils n'ont vraiment pas compris, mais pour nous faire plaisir, ils vont nous dire oui ou ils vont nous dire ce qu'on a le goût d'entendre. Il y en a qui vont nous dire oui parce qu'ils sont tannés qu'on les écœure, je dis oui puis je suis débarrassé.

(Site 2, intervenant 3, entretien initial)

Ces difficultés de compréhension se traduisent parfois par un niveau de conscience du danger plus faible. Cela amène les intervenants vers davantage d'interventions de protection qui peuvent, dans une certaine mesure, limiter les possibilités d'action de la personne. Dans la situation suivante, une intervenante est préoccupée de la sécurité de la personne lorsqu'elle se déplace sur la voie publique.

Intervenant : Il est très opposant, il n'a pas de jugement du danger (...) on avait plein de gens ici qui le voyaient et qui nous disaient : « ah, j'ai failli le frapper [en auto] ».

(Site 2, intervenant 4, entretien final)

Dans certaines situations, les intervenants se retrouvent ambivalents entre le fait de favoriser l'autodétermination de la personne et de la préserver de certains dangers. L'extrait suivant témoigne bien de cette ambivalence :

Chercheur : Est-ce que tu y vois certaines limites à l'autodétermination [dans tes interventions?] (...)

Intervenant : Bien oui, je... Oui, puis non... bien oui, non, oui. OUI! La personne se met en danger, mais elle prend la décision. Jusqu'à quel point je la respecte? Jusqu'à quel point je respecte sa décision, son choix, son jugement, son autodétermination? Jusqu'à quel point je peux la respecter? Mon rôle à moi, c'est quand même de la protéger. De défendre ses droits. Oui elle a le droit de choisir, mais si elle se met en danger parce qu'elle n'a pas justement la notion de [danger], il y a une limite.

(Site 2, intervenant 3, entretien initial)

Les troubles de comportement. Certaines personnes présentent des comportements qui peuvent les amener à adopter des conduites à risques ou à mettre leur entourage en danger. Les occasions d'autodétermination sont alors parfois limitées par les intervenants. Toutefois, certains intervenants soulignent que le trouble de comportement est parfois une façon inadéquate d'exprimer son autodétermination et qu'il ne faut donc pas opposer troubles de comportement et autodétermination :

Intervenant 6 : [Les personnes qui ont un trouble de comportement], je les trouve plus autodéterminée, c'est eux qui me font réagir le plus (...) ils arrivent à avoir ce qu'ils veulent, c'est peut-être pas acceptable...

Intervenant 5 : Ils veulent quelque chose.

Intervenant 6 : Ils revendiquent fort.

Intervenant 4 : Il faut quand même leur donner d'autres moyens pour s'exprimer.

(Site 2, intervenant 6, 5, 4, groupe 5)

L'histoire de vie. Les intervenants reconnaissent que chaque personne a une histoire de vie qui influence les interventions qui seront réalisées. Les trois premiers extraits illustrent les conséquences d'une histoire de vie où la personne n'a pas eu l'occasion de faire des choix. À l'opposé, le quatrième extrait traduit la situation d'un homme qui a bénéficié d'occasions de faire des choix depuis son enfance.

Intervenant : Il y a des personnes avec qui je vais beaucoup plus loin que d'autres dans [l'autodétermination]. (...) [Cette femme], c'est très long avant qu'elle ne se confie. Elle a tellement vécu dans un monde d'interdit que cela a provoqué de la crainte d'être jugée. « T'as pas le droit de faire ça, t'as pas d'affaire à faire ça, qu'est-ce que tu as pensé de faire ça ». C'est des mots à proscrire en tant qu'intervenant (...) si tu veux y aller en autodétermination. (Site 2, intervenant 6, entretien final)

Intervenant : [Après le décès de sa mère], elle est allée vivre avec sa sœur. (...) Quand j'ai commencé à la rencontrer avec sa sœur, je lui posais une question, elle regardait sa sœur. Elle disait : « Je ne sais pas, décide toi ». (...) Elle n'a jamais rien décidé avant l'âge de 40 ans. Maintenant, même si elle peut [décider], elle n'est pas capable de le faire. (Site 1, intervenant 2, groupe 1).

Intervenant 4 : C'est comme si [les personnes ayant vécu longtemps en institution] ont été modelés... rodés à ce qu'on décide pour eux... c'est différent pour les plus jeunes. (Site 1, intervenant 4, groupe 1)

Intervenant 2: Ça fait probablement partie de son histoire. Quand il était petit, il avait des possibilités de choisir dans sa famille (...) Maintenant, il vit en ressource. Il affirme ses choix plus facilement.

Intervenant 5 : Le milieu familial [affirmait] peut-être ses choix lui aussi.

Intervenant 2 : Oui, lui aussi. (...)

Chercheur : As-tu l'impression que son milieu familial lui a servi de modèle.

Intervenant 2 : Oui, ses sœurs et ses frères (...) ils lui ont laissé faire ses choix. C'est rare que l'on voit nos clients comme ça.

(Site 2, intervenant 2, 5, groupe 1)

La connaissance de soi, de ses forces et de ses limites. La connaissance que la personne a de ses forces et ses limites influence les interventions qui sont réalisées. Or, les intervenants relèvent que plusieurs personnes ont une faible connaissance d'elles-mêmes, ce qui les amène à prendre davantage de risques. L'intervenant suivant s'exprime sur le sujet :

Intervenant : Notre clientèle connaît pas, pour la plupart d'entre eux, ses forces et ses limites. Puis quand on parle du développement

l'autodétermination, on doit tenir compte des forces et des limites, sinon on les met en danger.

(Site 2, groupe 1, intervenant 6)

Les capacités. Les capacités qui sont déjà présentes chez la personne, telles que communiquer, revendiquer ses droits et exprimer des préférences influencent les interventions qui sont réalisées. Plus une personne a de capacités dans différents domaines de vie, plus il devient possible de créer des occasions d'autodétermination. Dans l'extrait suivant, l'intervenant souligne qu'il est plus facile de travailler sur le plan de l'autodétermination avec une personne capable de faire des choix et d'exprimer des préférences:

Intervenant : Les personnes qui sont en mesure de choisir aussi, de vraiment dire ça j'aime ça, ça je n'aime pas ça. Pour moi, c'est quelque chose de plus facile [de travailler l'autodétermination].

(Site 1, intervenant 3, groupe 3)

L'estimation de ses capacités. Certaines personnes surestiment leurs capacités. Dans ce cas, elles prennent parfois des décisions qui ne sont pas en adéquation avec leurs capacités réelles et elles risquent alors de se mettre en danger, comme le soulignent les intervenants suivants :

Intervenant : C'est une cliente qui a énormément de difficultés à [évaluer] ses capacités. Elles les jugent beaucoup plus fortes qu'elles ne le sont [selon] ce qu'on observe dans son fonctionnement.

(Site 2, intervenant 6, groupe 1)

Intervenant : J'ai une usagère (...) qui veut faire plein de choses, mais au bout de deux heures, elle est [fatiguée], elle n'est plus capable. Elle n'est plus capable, elle a 74 ans. (...) Même si elle choisit, elle décide des choses par elle-même, il faut la modérer...

(Site 1, intervenant 6, groupe 1)

À l'opposé, certaines personnes sous-estiment leur capacité, ce qui est tout aussi problématique pour favoriser leur autodétermination. Dans l'extrait suivant, l'intervenant a utilisé un outil pour objectiver les capacités de la personne et l'amener à prendre conscience du réalisme de son projet d'aller vivre en appartement.

Intervenant : Un de mes clients veut aller vivre en appartement. (...) Il me disait que sa ressource d'hébergement lui disait qu'il n'était pas capable. On a complété [un outil d'évaluation de ses capacités en milieu résidentiel]. On a fait la grille un an plus tard pour lui montrer le changement. Je lui ai montré la grille pour qu'il reconnaisse ses compétences.

(Site 2, intervenant 2, groupe 1)

Les préférences et aspirations. Dans les différents domaines de la vie, les préférences et aspirations exprimées par les personnes guident les intervenants. En les prenant en compte, les intervenants nourrissent la motivation de la personne et lui permettent d'atteindre certains objectifs. Lorsqu'une personne est instable sur le plan de ses préférences, fait certains choix puis y renonce, il devient alors difficile pour l'intervenant de distinguer un choix autodéterminé d'un choix motivé par la peur ou l'anxiété. Les extraits suivants en témoignent :

Intervenant : C'est un client qui change continuellement d'idées. C'est pas un dossier facile (...) Une journée, il nous dit quelque chose, la journée d'après, il ne veut plus. C'est pour ça aussi que les activités, on l'oblige. T'avais décidé d'y aller, aujourd'hui tu ne veux plus. Tu vas y aller quand même.

(Site 2, intervenant 4, entretien final)

Intervenant 2 : Juste pour vérifier sa capacité à faire des choix, est-ce qu'il est capable de faire des choix dans différentes circonstances? Disons que tu proposes un rendez-vous, est-ce qu'il est capable de choisir si on se rencontre au Tim Hortons ou au bureau ou chez ses parents? Est-ce qu'il est capable de choisir, est-ce qu'il va te laisser choisir, est-ce qu'il va demander à ses parents?

Intervenant 1 : Il fait des choix, mais comme il a une problématique d'anxiété, souvent il va d'emblée dire non ou ne pas vouloir, parce que justement l'anxiété fait en sorte que c'est trop difficile pour lui (...) il est capable de prendre des décisions, une fois que l'anxiété est écartée.

(Site 2, intervenants 2 et 1, groupe 2)

Le désir de plaire et la tendance à la soumission et la passivité. Le désir de plaire est présent chez plusieurs personnes tout comme la tendance à se soumettre ou à être passif. Il devient parfois difficile pour les intervenants de distinguer ce qui est un choix réel d'une volonté exprimée dans le souci de plaire comme le suggèrent ces intervenants :

Intervenant : J'en ai qui aiment plaire. Ils vont dire oui à tout ce qu'on leur propose, il faut avoir des questions détournées.

(Site 2, intervenant 6, entretien final)

Intervenant : Elle est prise là-dedans, ça n'a pas de bon sens! Elle ne veut pas déplaire à sa mère, mais elle a tellement le goût [de vivre en appartement]. Ça crie qu'elle veut sa liberté et son indépendance et qu'elle aimerait donc bien cela, mais elle ne peut pas.

(Site 2, intervenant 3, groupe 2)

Intervenant : J'ai un usager qui ne décide pas grand-chose (...) Même si j'arrive avec quelque chose [à lui proposer], il regarde [la famille d'accueil]. Si dans la face de la famille d'accueil, il voit que ça ne lui convient pas, il n'accepte pas [ma proposition].

(Site 1, intervenant 6, groupe 1)

En essayant d'identifier les préférences d'une personne, certains intervenants se butent à la passivité des personnes, comme l'intervenant suivant :

Intervenant : On ne sait pas ce qu'il veut, car il a tellement été habitué [par ses parents] à ce qu'on lui dise, non, non, c'est ça que tu as besoin. Reste avec nous, on va s'occuper de toi.

(Site 2, intervenant 1, groupe 2)

Étant donné que certaines personnes n'expriment pas leurs préférences, les intervenants reconnaissent qu'ils décident parfois pour elles :

Intervenant 4: On ne le fait pas pour mal faire. Puis souvent, nos clients vont se fier aussi. Tu sais, ils vont attendre qu'on dise ce qu'on en pense.

Intervenant 2 : Oui, oui, oui!

Intervenant 4 : Ils ne disent pas un mot, car ils sont habitués [qu'on leur donne] les réponses. C'est plate, mais souvent c'est comme ça, moi je trouve.

(Site 2, intervenant 4,2, groupe 1)

Ainsi, parce qu'une personne n'exprime rien, il est parfois tenu pour acquis que cette dernière est satisfaite de sa situation, comme le signalent ces intervenants :

Intervenant 1 : C'est pris pour acquis. Si la personne ne réagit pas, c'est parce que ça ne lui dérange pas.

Intervenant 2 : C'est ça!

Intervenant 1 : Elle est là la problématique. C'est là que c'est plus difficile, parce que les gens se disent : « Il est où le problème? » Il ne réagit pas, donc ça ne lui dérange pas et on ne le questionne pas. Quand ça devient un problème puis qu'il a des comportements inadéquats, là on va se mettre à travailler. Il est là le défi.

(Site 2, intervenant 1, 2, groupe 1)

La volonté de recevoir ou non des services. Les intervenants offrent des services aux personnes sur une base volontaire. Toutefois, l'adhésion de ceux-ci aux services est plus ou moins forte. Dans certains cas, les intervenants souhaitent continuer d'offrir des services à la personne, mais celle-ci n'en veut plus. Dans ce contexte, ils se retrouvent à devoir tenir compte de la volonté de la personne tout en étant conscient des difficultés encore présentes. Dans l'exemple suivant, l'intervenant craint la dégradation de la situation d'une personne qui ne désire plus de services. Par contre, elle est

ambivalente, puisqu'elle constate que chez d'autres personnes, leur situation s'améliore malgré l'absence de services.

Intervenant : C'est sûr que lorsque le client ne veut plus de services, on lui dit bye. Malgré que bien souvent, on voit des difficultés du côté [de l'autodétermination]. (...) on le laisse aller avec des regrets en arrière (...) Des fois, [la personne] revient avec plus de complications par la suite là. Mais sur certains points, j'en ai connu plus jeunes de mes clients. Je les vois évoluer quand même [sans service]. Dans le fond, on leur laisse avoir une certaine place [quand ils choisissent de ne plus recevoir de services].
(Site 1, intervenant 5, entretien final)

Le réseau social. Pour les intervenants, les personnes qui bénéficient d'un réseau social élargi ont accès à davantage d'occasions d'autodétermination. Toutefois, dans la majorité des cas, le réseau se limite à la famille naturelle. Les intervenants suivants s'expriment à ce sujet :

Intervenant 3 : Dans les facteurs qui sont aidants, je pense que si la personne a un réseau plus élargi que juste ses parents, c'est aidant.
Intervenant 4 : C'est souvent la famille naturelle qui est le principal réseau de la personne. (...)
Intervenant 5 : Le noyau, c'est la famille.
Intervenant 2 : Même s'ils ont des amis, ce n'est pas vraiment des personnes qui les influencent dans les décisions. (...)
Intervenant 5 : Bien souvent, les parents vont mettre de côté les amis, s'ils décident que cet ami-là est pas bon pour lui (...) ils vont suivre le conseil des parents.
(Site 2, intervenant 2, 3, 4, 5, groupe 3)

La situation financière. Malgré les préférences de la personne, sa situation financière précaire empêche parfois les intervenants de lui faire découvrir certaines options. C'est ce qu'exprime l'intervenant suivant :

Intervenant : Il a des limites monétaires. Il y a des choses qu'il aimerait faire, mais il ne peut pas, il est sur l'aide sociale...
(Site 1, intervenant 6, groupe 1)

Les variables environnementales qui influencent les interventions

Des variables environnementales influencent les différentes interventions identifiées. Deux questions au canevas investigatif visent à identifier ces variables, soit « Quelles sont les variables environnementales qui influencent les interventions auprès de la personne? » et « Quelles sont les variables environnementales qui influencent les interventions auprès des systèmes? ». Deux sous-questions identifient les variables favorables et défavorables. Puisque plusieurs de ces variables environnementales influencent à la fois les interventions auprès de la personne et de ses systèmes, elles sont présentées dans cette même section. Les variables identifiées concernent l'intervenant, la famille naturelle, la famille d'accueil, la collaboration entre les microsystèmes de la personne, l'organisation et la société.

L'intervenant. Différentes variables propres à l'intervenant influencent ses interventions afin de favoriser l'autodétermination. Cette section les présente.

La connaissance de l'autodétermination. Pour l'intervenant, bien connaître l'autodétermination lui permet de reconnaître les différentes occasions qu'il sera susceptible d'utiliser pour la favoriser. L'intervenant suivant est de cet avis :

Intervenant : À la base, je pense que l'intervenant doit bien comprendre l'autodétermination (...) il y a plusieurs intervenants pour qui l'autodétermination c'est un beau concept [et rien d'autre].
(Site 2, intervenant 3, groupe 3)

Intervenant : On n'entend pas souvent autodétermination, mais les interventions, les réflexions des intervenants vont dans ce sens. Je pense que

c'est plus de s'approprier le concept, puis d'être capable de dire : « Oui, c'est de l'autodétermination ». Je pense que c'est plus ça, le défi.
(Site 2, intervenant 1, entretien final)

Les possibilités pour les intervenants de s'approprier ce qu'est l'autodétermination sont restreintes. Certains suggèrent qu'une formation ne suffit pas :

Intervenant 5 : On a une formation et après cela, ça s'arrête là.

Intervenant 2 : Et une formation, ce n'est pas assimilé. On sait bien qu'une formation, c'est de l'information qu'on a et qu'il faut assimiler. (...) Qu'est-ce qui en reste de la formation? (...) il en reste pas grand-chose...

(Site 2, intervenant 2 et 5, groupe 2)

La capacité à tenir compte de l'autodétermination dans ses différentes interventions. La capacité de l'intervenant à se référer à l'autodétermination et à dégager ses implications pour différentes personnes est l'une des variables identifiées. L'extrait suivant illustre ce point :

Intervenant : Des fois, je pense que c'est difficile quand tu es concentré sur une clientèle, de transférer ça à d'autres clientèles. [L'autodétermination], ça peut être travaillé, c'est juste que ça ne sera pas nécessairement les mêmes choses [d'un client à l'autre], il y a des choses pour lesquelles on ne pourra pas travailler.

(Site 2, intervenant 1, entretien final)

Plusieurs intervenants constatent qu'il est important que l'intervenant puisse faire des liens entre les différents outils qu'il utilise et l'autodétermination. L'intervenant suivant s'exprime à ce sujet :

Intervenant : J'ai nommé [un programme], elle vient de nommer [un autre programme]. Elle a aussi nommé [un outil d'évaluation]. Dans nos outils, on ne fait pas assez vivre [l'autodétermination]. Comment on peut l'amener concrètement dans nos outils pour développer certains domaines. On va y arriver par là aussi.

(Site 2, intervenant 6, groupe 1)

Certains intervenants soulignent toutefois qu'ils ne sont pas toujours conscients qu'ils travaillent dans une perspective d'autodétermination. C'est après réflexion qu'ils en font le constat, comme dans l'exemple suivant :

Intervenant : Je lui ai demandé de me trouver une solution à sa difficulté. Dans ce bout-là, on l'a fait travailler, mais j'ai pas toujours conscience que je fais de l'autodétermination quand je fais ça. C'est après que tu te dis : « Bien oui, je l'ai fait choisir, je l'ai fait travailler dans la réalisation de ce qu'elle veut ».

(Site 2, intervenant 5, entretien final)

La connaissance de la personne. Pour être en mesure de réaliser des interventions qui favorisent l'autodétermination, les intervenants considèrent qu'il est nécessaire de bien connaître la personne. L'intervenant suivant s'exprime à ce sujet :

Intervenant : Avant que tu comprennes vraiment [la personne], ça prend pas un mois. C'est pas une évaluation qui va faire que tu connais le client. C'est plus à la longue (...) il faut qu'une confiance se crée.

(Site 2, intervenant 5, entretien final)

La relation avec la personne. L'établissement d'une relation de confiance entre la personne et son intervenant est un levier important pour favoriser l'autodétermination. Les intervenants considèrent essentiel d'y consacrer du temps, comme c'est le cas pour l'intervenant suivant :

Intervenant : J'ai un très bon lien [avec la personne] un lien qui s'est fait très rapidement. Je vais le voir toutes les semaines et parfois deux fois par semaine, justement pour créer mon lien. Ensuite, quand tu veux développer son autodétermination, [c'est plus facile].

(Site 1, intervenant 1, groupe 2)

L'attitude envers la personne. L'attitude de l'intervenant est importante pour favoriser l'autodétermination de la personne. Dans l'exemple suivant, l'intervenant

décrit comment il arrive à se mettre à l'écoute de l'autre et de ses besoins afin de stimuler son autodétermination :

Intervenant : Plus on est capable d'être en relation avec la personne, [plus on est capable] de le laisser s'autodéterminer. C'est comme se mettre entre parenthèses, de se mettre à son service, d'écouter ce qu'il dit, ce qu'il vit et, dans la mesure du possible, d'adapter nos interventions à ce qui va être le mieux pour la personne (...) Ça demande d'être sensible à soi puis d'être sensible à l'autre.

(Site 1, intervenant 2, entretien final)

La croyance au potentiel de la personne. Si l'intervenant ne croit pas au potentiel de la personne, il est alors difficile d'avoir des interventions qui vont favoriser son autodétermination. C'est ce que soutient l'intervenant suivant :

Intervenant : Ils sont capables d'avancer, c'est des petits pas pour certains, mais il faut y croire. Si on n'y croit pas, [l'autodétermination n'est pas possible].

(Site 2, intervenant 5, entretien initial)

La famille naturelle. La famille naturelle joue un rôle important dans la vie de la personne, même à l'âge adulte. Son influence est donc importante pour favoriser l'autodétermination. Cette section présente les différentes variables propres à la famille naturelle qui influencent l'intervention.

Les souhaits pour la personne. Certains intervenants soulèvent que l'avis de la personne est souvent subordonné à celui de sa famille. Dans l'extrait suivant, l'intervenant illustre cette situation lors d'un déménagement :

Intervenant : [Lors d'un déménagement], on va demander au réseau naturel ce qu'il souhaite. C'est sûr qu'on va essayer de garder le réseau social [de la

personne]. Mais si la famille veut qu'il retourne dans son patelin, il retourne dans son patelin. On suit la demande du parent au bout de la ligne.
(Site 2, intervenant 5, entretien final)

De même, selon les valeurs et les croyances de la famille, cette dernière tente parfois d'infléchir les décisions de la personne en fonction de ses préférences. Dans l'exemple suivant, une mère empêche sa fille d'aller à une activité, étant donné ses craintes.

Intervenant : Sa mère ne voulait pas qu'elle aille à la danse [même si la personne voulait y aller]. C'est un milieu [sévère], des valeurs conservatrices. Elle avait peur que sa fille se fasse violer. Il y avait beaucoup de peurs là.
(Site 2, intervenant 2, groupe 1)

Le niveau d'accord avec les décisions de la personne. Le niveau d'accord des parents face aux décisions de leur enfant a un effet favorable ou non à l'exercice de leur autodétermination. Bien que les personnes soient adultes, les intervenants doivent tenir compte de l'opinion des parents lorsqu'ils veulent favoriser leur autodétermination. Les extraits suivants traduisent cette dynamique :

Intervenant : J'ai un client, son projet c'est de vivre en appartement avec sa blonde (...) Le point fort (...), c'est que ses parents le poussent à ça, ils veulent qu'il travaille ça. Le point faible, c'est que sa blonde, ses parents sont entièrement contre ça. Ils ne veulent pas [que leur fille] sorte avec lui.
(Site 1, intervenant 4, entretien final)

Intervenant : La mère n'est pas d'accord avec le choix de [son fils de] vivre dans une famille d'accueil. Il lui tient tête, mais il a toute une pression de sa mère pour changer d'avis.
(Site 1, intervenant 1, groupe 2)

Intervenant : J'ai une cliente qui souhaite avoir des relations sexuelles avec son copain, donc on dit on va travailler (...) à développer ses connaissances à ce niveau-là, mais les parents sont en désaccord, parce que le chum de leur

filles est selon eux malpropre. Ça fait aucun sens. Les déplacements se font par les parents... Donc, on peut donner toutes les connaissances qu'on veut à la cliente, comme tel, les parents vont être un frein. Il faut travailler ça avec les parents, parce que sinon on se trouve avec une cliente qui va avoir les connaissances, qui va avoir ce souhait-là, mais que les parents vont la limiter.

(Site 2, intervenant 1, entretien final)

Intervenant : La mère ne se mobilise pas [pour le projet de sa fille]. Maintenant, la fille nous dit : « Si ma mère dit que je ne suis pas prête à aller vivre en appartement, je ne suis pas prête à aller vivre en appartement ». Quand on la rencontre seule, elle nous dit : « Je veux y aller en appartement et [ma mère] n'a pas d'affaire à m'empêcher d'y aller ».

(Site 2, intervenant 3, groupe 2)

Les craintes pour la sécurité de la personne. Plusieurs parents craignent pour la sécurité de leur enfant devenu adulte. En cherchant à favoriser l'autodétermination de la personne, plusieurs parents y voient une augmentation de la vulnérabilité de la personne. Dans l'extrait suivant, une mère craint que sa fille se mette en danger alors que l'intervenant utilise un programme d'éducation à la vie sexuelle avec la personne :

Intervenant : [La mère] a peur que sa fille soit vulnérable. Elle a peur que sa fille se trouve un autre chum (...) elle a un côté très protecteur la mère. Il ne faut pas qu'il se passe rien, il faut que tout se passe [sans problème pour sa fille].

(Site 2, intervenant 5, groupe 2)

La relation avec la personne. Les intervenants reconnaissent d'emblée que la relation qu'entretient la personne avec sa famille naturelle a une influence importante lorsqu'ils interviennent sur le plan de l'autodétermination, comme l'exprime l'intervenant suivant :

Intervenant : Je vois comment la dynamique familiale peut influencer à quel point une personne peut être autodéterminée ou non. (...) C'est facile de faire pour, de prendre des décisions pour la personne.
(Site 2, intervenant 1, entretien initial)

Dans certaines situations, la famille naturelle peut avoir tendance à surprotéger la personne, ce qui peut agir de façon contraire à des interventions favorisant l'autodétermination, comme dans les extraits suivants :

Intervenant : Quand vient le temps [pour la personne] de signer des documents et qu'il n'est pas sûr de comprendre, les parents vont avoir un discours : « Tu peux nous faire confiance, on ne te mentira pas, tu le sais que nous on le sait ce qui est bien pour toi » (...) Il y a comme cette vulnérabilité qu'ils mettent en avant plan en disant, on le sait que tu es vulnérable, mais nous tu peux nous faire confiance (...) C'est comme s'ils voulaient l'aider le plus possible, mais en étant toujours sous leur emprise.
(Site 2, intervenant 1, groupe 2)

Intervenant : [La personne] a des apprentissages à faire à la maison. Mais la mère est hyper présente. Elle empêche l'éducatrice de faire sa job à la maison, ça ne fonctionne pas, elle s'implique trop.
(Site 2, intervenant 3, groupe 2)

L'accès à des services psychosociaux. Les intervenants affirment que l'accès pour la famille naturelle à des services psychosociaux est un élément qui favorise leur implication dans des interventions favorisant l'autodétermination. Ainsi, les intervenants suggèrent que les parents profitent de ces services dès le plus jeune âge de la personne, comme le soulignent ces intervenants :

Intervenant : Je pense qu'avec les familles naturelles, un intervenante famille ou une travailleuse sociale devrait être automatiquement mis dans le dossier (...), dès leur plus jeune âge, dès qu'il commence à faire partie de nos services (...) on ne peut pas parler d'autodétermination avec des parents,

quand ils n'ont pas fait leur deuil d'un enfant différent. Déjà en partant, ils sont portés à le surprotéger.

Site 2, intervenant 5, groupe 5)

Intervenant 2 : On pourrait appuyer nos interventions avec l'intervenante sociale (...) elle pourrait travailler avec la famille.

Intervenant 1 : À la jeunesse, l'intervenante est impliquée dès le départ, ça pourrait être la même chose à l'adulte (...) qu'elle nous fasse un portrait et [des recommandations].

(Site 2, intervenant 1, 2, groupe 3)

Les ressources financières. Les ressources financières des familles naturelles sont un élément qui influence les interventions. Dans certaines situations, des ressources financières importantes de la famille naturelle peuvent être un atout, comme l'expliquent les intervenants suivants :

Intervenant : [La personne] a des parents qui [ont des moyens financiers importants]. Pour commencer, ils ont fait un appartement dans le sous-sol [pour la personne]. Mais mon autre famille qui est plus démunie, ils n'ont pas les moyens de faire ça. (...) Leur fils est au sous-sol, ils vont pouvoir l'aider, mais l'autre famille, ils ne feront pas cela. [Pour la seconde famille], on étire dans le temps [le projet d'aller vivre en appartement].

(Site 2, intervenant 4, groupe 2)

Intervenant : Ce qui est [intéressant], c'est que les parents sont à l'aise financièrement et sont très ouverts. Ils veulent que leur fils avance. On utilise des outils technologiques. Je pense à mon autre famille, ils sont moins à l'aise financièrement. Le jeune adulte n'a pas de contrôle sur ses biens. C'est impossible qu'on utilise [des outils technologiques].

(Site 2, intervenant 4, entretien final)

Dans certaines situations, le niveau de dépendance de la personne permet à sa famille de recevoir davantage d'argent. Dans ce contexte, faire la démonstration de la capacité de la personne à être autonome peut mener à davantage de précarité financière, comme l'expliquent ces intervenants :

Intervenant : Le financier est important. J'ai vu des situations où la mère vivait seule avec [la personne]. La mère recevait de l'aide sociale. Puisqu'elle héberge une personne qui a une contrainte sévère à l'emploi, elle recevait un chèque plus important. À deux, on paye le loyer, l'épicerie (...)
 La fille disait : « Moi, je m'en vais, je veux vivre en appartement ». La mère disait : « Si tu pars, je ne suis plus capable d'arriver ». Non seulement elle perdait le chèque de sa fille, mais le sien baissait aussi.
 (Site 2, intervenant 2, groupe 3)

La famille d'accueil. Plusieurs personnes se retrouvent à vivre à l'âge adulte dans une famille d'accueil. Celles-ci peuvent accueillir plusieurs personnes qui présentent des niveaux d'incapacités différents. Puisqu'elles vivent au quotidien avec les personnes, leur influence est marquante sur l'autodétermination. Cette section présente les différentes variables associées à la famille d'accueil.

La relation avec la personne. Plusieurs intervenants soulignent que la relation qui s'établit entre la famille d'accueil et la personne est différente que celle qui est entretenue avec la famille naturelle. Les intervenants soulignent que les familles d'accueil sont moins engagées sur le plan émotif, ce qui présente certains avantages et inconvénients. Les intervenants s'expriment ainsi à ce sujet :

Intervenant : Les [familles d'accueil] sont moins impliquées émotivement. [Il traite parfois] tout le monde de la même façon. Sauf que lorsque les personnes ont des blondes ou des chums, ils laissent plus de choix là-dessus. C'est plus les liens émotifs qui viennent freiner ou favoriser l'autodétermination.
 (Site 2, intervenant 2, entretien initial)

Dans certaines situations, les intervenants remarquent que les familles d'accueil ont de la difficulté à se centrer sur les personnes. Elles sont davantage préoccupées à

répondre à leurs besoins qu'à ceux de la personne qu'elles hébergent. Les intervenants suivants illustrent ce point :

Intervenant 2 : [La famille d'accueil] est vraiment très méfiante.

Intervenant 4 : On dirait qu'ils font une enquête.

Intervenant 1 : Est-ce qu'ils comprennent le but de ton intervention? J'ai pas l'impression.

Intervenant 3 : Cette famille-là est centrée sur elle, pas sur les besoins de [la personne]. Elle se protège (...) Si elle écoutait moindrement le besoin de [la personne], elle ne se sentirait pas attaquée [par les interventions.]

(Site 1, intervenant 1, 2, 3, 4, groupe 2)

L'attitude à l'endroit de la personne. Lorsqu'elle a une attitude positive face à la personne, la famille d'accueil devient une précieuse alliée pour favoriser l'autodétermination de la personne, comme dans les exemples suivants :

Intervenant : [Dans cette nouvelle famille d'accueil], son estime d'elle-même [a remonté]. (...) L'ouverture d'esprit [de la nouvelle famille] fait la différence. [La famille d'accueil] ne lui dit pas : « On fait ci, on fait ça ». Elle lui propose des choses. [Elle lui dit :] « J'ai pensé à ça, qu'est-ce que tu en penses? »

(Site 1, intervenant 2, entretien final)

Intervenant : J'ai parlé à [la famille d'accueil] d'autodétermination. Elle l'a naturellement. Elle a cette ouverture-là d'écouter, de l'empathie. (...) d'écouter l'autre, de lui demander son opinion, de le laisser choisir, sans juger, elle l'accepte comme elle est. Elle est centrée sur [la personne].

(Site 1, intervenant 3, entretien final)

Dans le cas contraire, la famille d'accueil devient l'objet de l'intervention. Des intervenants s'expriment à ce sujet :

Intervenant : Tant que le travail n'est pas fait avec [la famille d'accueil] ça va être difficile de mettre en application certaines choses, au niveau de l'autonomie, par exemple. Tant que l'environnement ne le permet pas (...) Les attitudes, c'est surtout là que c'est difficile à développer. Il y a une attitude qui vient avec l'autodétermination, d'être à l'écoute de la personne.

(Site 2, intervenant 1, groupe 1).

Intervenant : [Dans cette famille d'accueil], on dit que le client est tout le temps dérangeant. (...) Ils n'ont jamais de positif à dire par rapport à ce client-là. Jamais de bons coups, que du négatif.
(Site 2, intervenant 5, entretien initial)

Dans certaines situations, l'attitude de surprotection de la famille d'accueil constitue un frein important aux interventions favorisant l'autodétermination, comme dans l'extrait suivant :

Intervenant : C'est une famille [d'accueil] qui est quand même bien encadrante, qui veut répondre à tous les besoins de [la personne]. Mais c'est extrême. (...) Il y a des familles où il y a de la négligence, mais eux c'est le contraire (...) c'est intrusif.
(Site 1, intervenant 5, groupe 3)

La croyance au potentiel de la personne. Plusieurs intervenants soulignent qu'une famille d'accueil qui croit au potentiel de la personne collabore davantage à des interventions qui favorisent l'autodétermination. Dans le cas contraire, il s'agit d'un frein important qui amène les intervenants à travailler davantage auprès de la famille d'accueil. Les extraits suivants illustrent ce point :

Intervenant : J'ai un client qui veut aller en appartement. (...) Il est en [famille d'accueil] actuellement. Il me dit : « Bien, ma famille d'accueil me dit que je ne suis pas capable ». [J'ai demandé à la famille d'accueil] : « Est-ce que vous croyez qu'il est capable d'aller en appartement? ». Elle a dit : « En fait, ça m'inquiète qu'il aille en appartement. Je ne suis pas sûre ».
(Site 2, intervenant 2, groupe 1)

Intervenant : J'ai quatre de mes clients qui sont dans une ressource qui n'adhère pas au principe [d'autodétermination]. (...) C'est comme si elle avait l'impression qu'on n'est pas conscient [de leur déficience intellectuelle]. (...) C'est comme une étiquette accrochée au client. [La famille d'accueil] ne croit pas qu'ils peuvent éventuellement se fixer eux-mêmes des objectifs.
(Site 2, intervenant 1, groupe 1)

Le fonctionnement quotidien. Plusieurs intervenants soulignent que les familles d'accueil cherchent à être efficaces au quotidien. Leur temps est parfois limité pour offrir des occasions d'autodétermination aux personnes. Transformer leurs façons de faire dans une perspective d'autodétermination est difficile, comme en témoignent les intervenants suivants :

Intervenant : C'est difficile avec nos familles d'accueil. Même si tu amènes des belles idées, eux ça fait 15 ans, 20 ans qu'ils sont familles d'accueil. Tu ne changes pas leurs affaires comme ça. Ça va se faire sur plus longtemps.
(Site 1, intervenant 6, entretien final)

Intervenant : Je pense que c'est sa façon de gérer sa ressource, je pense qu'il veut être plus efficace ou ils veulent gagner du temps. C'est donc plus facile de faire à la place [de la personne] que de prendre le temps de laisser le client réfléchir sur ce qu'il veut manger à sa pause du matin. (...) L'autodétermination, ça demande des adaptations, ça demande du temps (...) et ce n'est pas facile à réaliser.
(Site 2, intervenant 4, entretien initial)

Toutefois, certaines familles d'accueil y arrivent. Dans l'exemple suivant, une famille d'accueil a revu ses façons de faire afin de permettre à la personne d'exprimer sa préférence quant au moment où elle souhaite se lever :

Intervenant : C'est une personne qui ne parle pas (...) Ils vont le voir le matin. [La famille] l'entend faire un sifflement (...) Ils lui disent : « Es-tu prêt à te lever? ». Si elle se soulève dans le lit, c'est qu'elle est prête à se lever. Sinon, elle n'est pas prête, ils reviennent plus tard (...) [La famille d'accueil] pourrait insister pour que [la personne] se lève plus tôt, mais il respecte son choix.
(Site 1, intervenant 6, entretien final)

De même, dans l'exemple suivant, les occasions d'autodétermination d'une personne augmentent lorsque la responsable d'une famille d'accueil prend sa retraite et peut désormais lui consacrer davantage de temps :

Intervenant : C'est vraiment le temps [qui a fait la différence]. [La responsable de la famille d'accueil] était une dame très occupée à d'autres choses (...) elle était toujours pressée. Maintenant, elle a plus de temps. Elle est capable de l'écouter plus.

(Site 1, intervenant 4, groupe 2)

La collaboration entre les différents microsystèmes. La collaboration qui s'établit entre les différents microsystèmes dont fait partie la personne a une influence sur les interventions favorisant son autodétermination. Cette section présente ces différentes collaborations.

La collaboration entre l'intervenant et la famille naturelle. La qualité de la relation qui s'établit entre l'intervenant et la famille naturelle contribue à la mise en place d'interventions favorisant l'autodétermination, même dans des contextes difficiles.

L'extrait suivant en est un exemple :

Intervenant : Le lien avec la mère était bon. On était beaucoup présent. Cela a rassuré beaucoup la mère et elle a collaboré.

(Site 2, intervenant 5, groupe 2)

Toutefois, la relation entre l'intervenant et la famille naturelle relève d'une dynamique complexe où des enjeux affectifs sont constamment présents. L'intervenant suivant s'exprime à ce sujet :

Intervenant : [La mère] me dit qu'aucun intervenant n'arrivera à connaître [son fils] aussi bien qu'elle. Elle dit qu'il lui nomme des choses à elle et à personne d'autre. C'est comme si elle avait le pouvoir de le garder près d'elle, d'avoir un lien particulier que personne d'autre qu'elle ne peut avoir.

(Site 2, intervenant 1, groupe 2)

De même, plusieurs intervenants identifient qu'un manque de collaboration de la famille naturelle nuit aux interventions favorisant l'autodétermination. L'intervenant suivant est confronté à cette situation :

Intervenant : Ce n'est pas facile de travailler avec le milieu naturel quand ils ne sont pas ouverts (...) On se fait mettre des bâtons dans les roues, parceque sa mère ne veut pas que l'on travaille le budget, l'alimentation, aller faire l'épicerie. Quand tu dis que le client a le potentiel, mais que c'est l'environnement qui t'empêche d'avancer, c'est bien décevant pour nous autres dans le fond et pour le client.
(Site 2, intervenant 5, entretien initial)

La collaboration entre l'intervenant et la famille d'accueil. La collaboration entre l'intervenant et la famille d'accueil a une influence importante sur la mise en place d'interventions favorisant l'autodétermination. Plusieurs intervenants s'expriment en ce sens :

Intervenant : Les clients sont parfois réceptifs, sauf que la famille d'accueil va mettre des blocages (...) Ça prend quand même tout un processus autour de la personne [pour soutenir l'autodétermination]. (...) Les familles d'accueil ne laissent pas assez de place aux personnes.
(Site 1, intervenant 3, entretien final)

Intervenant : Nos familles d'accueil, souvent ils vont avoir plusieurs résidents, ils ont leurs façons de faire puis on ne déroge pas de leur routine. Si on arrive avec notre objectif que le client choisisse ne serait-ce ce qu'il va mettre dans sa boîte à lunch, souvent les familles vont nous dire : « Regarde, moi j'en ai huit. Si je commence à le faire avec lui, tous les autres vont vouloir faire la même chose. ». Il y a toujours une bonne excuse pour mettre un frein à nos bonnes volontés, à ce qu'on veut faire. C'est des choses simples souvent qu'on apporte, puis ça ne fonctionne pas.
(Site 2, intervenant 4, entretien initial)

Intervenant : La famille d'accueil est assez bornée (...) Tout ce qui est possible de faire dans cette famille-là, c'est relié à leur petit réseau. [Tout le reste], c'est compliqué. Je frappe des barrières à chaque fois que je fais des

propositions. [La famille] est réticente (...) Elle veut exercer un contrôle des situations [que la personne vit.]

(Site 1, intervenant 5, groupe 2)

Intervenant : J'ai une famille que tu proposes des choses, ça ne marche pas, puis ça ne marche jamais. Il y a toujours des bonnes raisons. Ça fait que l'autodétermination, oublie ça.

(Site 1, intervenant 2, groupe 2)

La collaboration entre intervenants. La collaboration entre intervenants est un atout pour favoriser l'autodétermination des personnes. Or, les intervenants reconnaissent que tous doivent travailler dans cette perspective, ce qui n'est pas toujours le cas. L'intervenant suivant s'exprime à ce sujet :

Intervenant : C'est important que toute l'équipe soit sensibilisée à ça, parce qu'on travaille en équipe, puis des fois on est deux ou trois intervenants dans une même famille [d'accueil] (...) Si toi tu es bien branché sur l'autodétermination, puis que l'autre [intervenante], lui il pense quasiment à l'institution... Tu sais, on en a des intervenants qui sont restés au temps de l'institution. Il y en a qui sont sortis et d'autres qui sont rendus plus loin. (...) [L'équipe] est un mélange de plein de fusions d'établissements, c'est pour ça l'idée de partager [sur l'autodétermination] aussi avec les autres, de parler le même langage.

(Site 1, intervenant 5, entretien final)

L'organisation. Les intervenants évoluent à l'intérieur d'une organisation qui a un fonctionnement propre. Celui-ci peut favoriser ou entraver les interventions qui portent sur l'autodétermination.

La nouvelle offre de service des CRDITED. Au cours des dernières années, les CRDITED ont revu leur offre de services afin de travailler en partenariat avec d'autres organisations. En effet, cette nouvelle offre de services situe désormais les CRDITED

comme un établissement de deuxième ligne dans le domaine des services sociaux. L'une des implications de ce nouveau statut est que les intervenants se consacrent désormais à des problématiques spécifiques pendant une période de temps plus restreinte avant de retourner la personne vers un établissement de première ligne, tel qu'un centre local de services communautaires (CLSC). Pour les intervenants suivants, cette réorganisation implique des changements dans leur façon de travailler qui représente un frein pour favoriser l'autodétermination des personnes :

Intervenant : Avec l'offre de services spécialisée, c'est plus difficile de travailler l'autodétermination. (...) On travaille sur ce qui est difficile. [L'autodétermination], ce n'est plus une priorité dans notre offre de services spécialisée.

(Site 2, intervenant 2, groupe 1)

Intervenant : Avant, on parlait de projet de vie. C'est quoi tes projets pour l'année. [La personne] pouvait nommer : « Je veux aller en voyage, je veux me faire des amis, je veux aller au cinéma, je veux travailler ». Mais maintenant, ce n'est plus possible. On ne pose plus cette question. On travaille sur des problématiques.

(Site 2, intervenant 2, entretien initial)

Toutefois, pour d'autres intervenants, ce nouveau rôle n'est pas inconciliable avec des interventions favorisant l'autodétermination :

Intervenant : [On travaille] sur une situation à modifier plutôt qu'un projet de vie. [Certains disent] qu'on perd la notion de ce que le client veut...

Chercheur : Est-ce que tu es d'accord avec ça?

Intervenant : Moi, je le vois différemment, dans le sens où le but n'est pas nécessairement de travailler l'autodétermination, mais travailler les capacités qui empêchent la personne d'atteindre un certain niveau d'autodétermination qu'il pourrait atteindre (...) On n'a pas besoin de travailler sur un projet de vie nécessairement pour dire qu'on va dans le sens de ce que le client veut nécessairement.

(Site 2, intervenant 1, entretien final)

La place de la personne dans les services. Certains intervenants se questionnent sur la place réelle de la personne dans la dispensation des services. Ils considèrent que l'avis de la personne est rarement sollicité sur la façon de recevoir des services. L'intervenant suivant exprime ce point de vue :

Intervenant : Les personnes ne peuvent pas dire, je ne veux pas t'avoir comme intervenant. (...) Ils sont assignés à un intervenant et ça finit là. (...) Si on décide que tu changes d'intervenant, et bien tu changes d'intervenant. (...) Même un client qui change de milieu de vie, c'est rare qu'on va lui demander [son avis]. (...) Moi, pour la plupart des clients, j'ai l'impression qu'ils ne décident pas grand-chose.
(Site 2, intervenant 5, entretien final)

Le temps d'intervention disponible. Plusieurs intervenants soulignent que, faute de temps, il devient de plus en plus difficile d'intervenir pour favoriser l'autodétermination. Ceux-ci affirment que l'augmentation des tâches cléricales et du nombre de personnes dans la charge de travail diminue le temps d'intervention, comme dans les exemples suivants :

Intervenant : On pourrait aller plus à fond [dans l'autodétermination]. On y va là, mais on est tellement surchargé de travail, on pourrait y aller plus à fond avec nos clients, mais on en a 14 ou 15. On fait ce qu'on peut, mais ça pourrait être plus développé.
(Site 1, intervenant 3, entretien final)

Intervenant : À l'époque, je voyais ma cliente une fois par semaine. Maintenant, ce n'est plus possible. L'horaire est au quart de tour. Je rencontre [les personnes] une après l'autre et le temps manque. (...) Des fois, on met des plans d'action en route et bien souvent, on délègue alentour parce qu'on ne peut pas être là autant qu'avant...
(Site 2, intervenant 5, entretien initial)

Les responsabilités de l'organisation et de ses intervenants à l'égard de la personne. Plusieurs intervenants soulignent qu'ils ont la responsabilité de protéger les

personnes et que c'est ce qui est attendu de leur organisation. Leur intervention est donc influencée par cette responsabilité :

Intervenant : On a une responsabilité, tout comme la [famille d'accueil] de protéger la personne. Notre responsabilité d'établissement, tout comme les familles d'accueil, avec les parents, c'est aussi [de protéger la personne]. Je vois vraiment le combat [entre les risques à prendre et l'autodétermination].
(Site 2, intervenant 4, entretien final)

Intervenant : Je me dis, jusqu'où l'organisation est prête à aller, c'est quoi leur limite [par rapport à la prise de risque pour une personne?]. Qu'est-ce qu'ils sont prêts à assumer?
(Site 1, intervenant 3, groupe 4)

La disponibilité des ressources résidentielles. Les intervenants soulignent la rareté des ressources résidentielles disponibles pour la personne. Bien qu'ils souhaitent favoriser l'autodétermination sur le plan résidentiel, certains intervenants considèrent qu'ils peuvent difficilement offrir des choix à la personne, comme l'explique l'intervenant suivant :

Intervenant : La mère [de la personne] avait décidé qu'elle retournait vivre dans cette famille [d'accueil]. (...) On lui a fait valoir les bons côtés d'aller vivre dans cette [famille d'accueil] et les mauvais côtés de retourner chez sa mère. (...) Tu sais, on en a pas d'autres milieux. [Elle ne peut pas choisir]. (...) Comment veux-tu les aider à travailler leurs choix s'ils n'en ont pas? (...) On les dirige dans ce qu'on peut leur offrir et ils n'ont pas grand choix.
(Site 2, intervenant 5, entretien final)

Le soutien de l'organisation à la famille d'accueil. Pour favoriser la collaboration de la famille d'accueil, les intervenants suggèrent que celles-ci devraient bénéficier d'un accompagnement particulier. Les intervenants suivants suggèrent qu'une intervenante sociale puisse travailler la dimension de l'autodétermination avec les familles d'accueil :

Intervenant : Ce qui m'a frappé beaucoup, c'est le lien avec les [familles d'accueil], à quel point ça peut devenir un obstacle. L'aspect psychosocial, il doit prendre beaucoup de place, je pense, pour travailler l'autodétermination. (...) L'implication de l'intervenante sociale qui travaille au service d'hébergement (...) pourrait être pertinente.
(Site 2, intervenant 1, entretien final)

Intervenant : On travaille l'autodétermination avec la personne, mais c'est l'intervenant social [du service d'hébergement] qui est là pour la famille d'accueil.
(Site 1, intervenant 2, groupe 1)

Le mode de rétribution des familles d'accueil. Plusieurs intervenants soulignent que la façon dont sont rétribuées les familles d'accueil ne les encourage pas à favoriser l'autodétermination des personnes. Plus une personne devient autonome, moins la famille d'accueil est rétribuée. Par conséquent, il n'est pas à l'avantage des familles d'accueil de soutenir l'autodétermination, puisque cela risque de provoquer une diminution de leurs revenus. L'intervenant suivant s'exprime sur le sujet :

Intervenant : Ils ont des primes les familles d'accueil. Plus ils sont dépendants, plus la prime est grosse. Quand tu parles de venir travailler l'autodétermination, [c'est difficile].
(Site 1, intervenant 2, groupe 2)

Intervenant : C'est vraiment au niveau de la famille d'accueil que ça bloque, à cause de la classification [salariale]. (..) Plus [la personne] fait des choix, est autonome et prend des décisions, moins [la famille] est payée (...) ça nuit à l'autodétermination.
(Site 1, intervenant 3, entretien final)

La syndicalisation des familles d'accueil. Pour les intervenants, le processus actuel de syndicalisation des familles d'accueil pourrait constituer un frein important au développement d'interventions favorisant l'autodétermination. Ceux-ci considèrent qu'ils ne pourront plus imposer certaines pratiques aux familles d'accueil et qu'elles

pourront ainsi agir comme elles le souhaitent. Par conséquent, les intervenants considèrent important de les sensibiliser à l'autodétermination, comme c'est le cas pour cette intervenante :

Intervenant : On s'en va vers la syndicalisation des familles d'accueil. On ne pourra plus rien imposer. (...) Ils vont apporter leurs propres moyens. S'ils ne sont pas sensibilisés à l'autodétermination, ça va être l'enfer.
(Site 2, intervenant 3, entretien final)

La société. Le regard que pose la société sur les personnes présentant une déficience intellectuelle influence les interventions qui sont réalisées pour favoriser l'autodétermination. Les intervenants relèvent différentes variables à ce niveau.

La conception de la personne présentant une déficience intellectuelle. Les intervenants soulignent que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont méconnues et socialement perçues comme étant irresponsables et incompetentes. À cet égard, les exigences à leur endroit sont moins importantes. Dans l'exemple suivant, une personne qui a commis un délit ne peut être judiciairisée puisque toutes les personnes impliquées dans l'évènement ont retiré leur plainte :

Intervenant : Le policier avait retiré sa plainte, le préposé à l'hôpital avait retiré sa plainte. C'est pas de sa faute, il n'est pas responsable. (...) Juste parce qu'il a une [déficience intellectuelle].
(Site 2, intervenant 6, groupe 2)

Certains sont toutefois plus optimistes et croient que la société est prête à reconnaître la place des personnes présentant une déficience intellectuelle, comme c'est le cas de cet intervenant :

Intervenant : J'imagine que la société évolue et que l'on veut donner la place qui leur revient aux gens qui ont des déficiences intellectuelles, qui ont des handicaps.

(Site 2, intervenant 4, entretien initial)

Synthèse et interprétation des résultats sur les pratiques d'intervention en autodétermination

Cette section présente la synthèse et l'interprétation des résultats obtenus quant aux interventions réalisées auprès de la personne et de son environnement ainsi que les variables individuelles et environnementales qui les influencent.

Interventions réalisées auprès de la personne et de son environnement. Le Tableau 11 présente les différentes interventions réalisées par les intervenants auprès de la personne, de la famille naturelle et de la famille d'accueil. La majorité des interventions relevées s'adressent directement à la personne. Un premier type d'intervention auprès de la personne a pour finalité de développer des connaissances (soi, droits) et des capacités (communiquer, résoudre des problèmes, identifier les conséquences de ses gestes et se responsabiliser, s'autoréguler, tenir compte des risques). Ces capacités rejoignent celles identifiées par Walker et al. (2011), Abery et Stancliffe (2003a) et Wehmeyer (2003a). Ces interventions contribuent donc au développement de ce que Abery et Stancliffe qualifient de compétences à l'autodétermination. Il se dégage également des résultats un souci que les personnes se perçoivent positivement et capables de s'autodéterminer, ce qui rejoint les attitudes et croyances que Abery et Stancliffe considèrent nécessaires pour s'autodéterminer.

Tableau 11

Interventions réalisées auprès des personnes et de l'environnement

Interventions réalisées auprès des personnes	Interventions réalisées auprès de l'environnement	
	Famille naturelle	Famille d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> - Développer la connaissance de soi - Développer la connaissance de ses droits - Développer la capacité à communiquer - Développer la capacité à résoudre des problèmes - Développer la capacité à identifier les conséquences de ses gestes et à se responsabiliser - Développer la capacité à s'autoréguler et à tenir compte des risques - Favoriser des expérimentations accompagnées et encadrées - Soutenir la personne dans la réalisation de ses choix - Favoriser la participation de la personne aux prises de décisions qui la concernent - Recourir à différents outils d'évaluation et programmes d'intervention 	<ul style="list-style-type: none"> - Développer la connaissance de l'autodétermination - Favoriser la participation de la famille naturelle aux interventions. - Travailler sur les valeurs, les croyances et les perceptions. 	<ul style="list-style-type: none"> - Développer la connaissance de l'autodétermination - Aider la famille d'accueil à revoir son fonctionnement - Aider la famille d'accueil à solliciter les compétences de la personne - Expliquer ses interventions pour favoriser l'adhésion - Travailler sur les valeurs, les croyances et les perceptions.

Un deuxième type d'intervention auprès de la personne se rapporte à la création d'occasions d'autodétermination dans un cadre sécurisé. Les intervenants favorisent alors des expérimentations accompagnées et la participation de la personne aux prises de décisions qui la concernent en plus de la soutenir dans la réalisation de ses choix. Ils mettent alors en place des conditions qui vont permettre à la personne d'exprimer son autodétermination. Cette dimension rejoint les volets des occasions et du soutien du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003a) et de l'approche socioécologique pour le développement de l'autodétermination (Walker et al., 2011)

Le troisième type d'intervention est le recours à différents outils d'évaluation et programmes d'intervention. Ces différents outils et programmes peuvent à la fois permettre le développement de compétences à l'autodétermination et la création d'occasions d'autodétermination. Ce sont des moyens tangibles et généralement standardisés qui permettent à l'intervenant d'être plus efficace pour intervenir. Malgré l'existence de moult outils d'évaluation et programmes spécifiques à l'autodétermination présentés dans le contexte de cette thèse (Wehmeyer, 2005), aucun d'entre eux n'a été identifié. Ce sont plutôt des programmes qui abordent des dimensions de l'autodétermination par le biais de problématiques particulières (gestion de la colère, éducation à la sexualité) qui sont relevés. De même, seul un outil d'évaluation de la participation sociale a été nommé.

Un nombre moins important d'interventions spécifiques à l'autodétermination a été relevé auprès des familles naturelles. Cette situation peut s'expliquer par le fait que dans les CRDITED, les intervenants sont destinés à intervenir auprès des personnes tandis qu'un autre professionnel (intervenant social) intervient auprès des familles. Dans ce contexte, la famille naturelle est perçue par les intervenants comme un partenaire de l'intervention. C'est notamment ce qui amène les intervenants à favoriser la participation de la famille naturelle aux interventions mises en place auprès de la personne pour favoriser son autodétermination. Pour y parvenir, les intervenants développent chez les familles naturelles leurs connaissances de l'autodétermination. Il ne s'agit pas d'une connaissance théorique, mais plutôt d'une connaissance pratique. Lors de ces interventions, les intervenants cherchent avec la famille des moyens concrets pour que la personne fasse des choix et exerce du pouvoir sur sa vie. Dans certains cas, ils doivent même convaincre la famille du bien-fondé de travailler dans une perspective d'autodétermination. Ainsi, les intervenants travaillent sur le plan des valeurs, des croyances et des perceptions afin d'amener la famille naturelle à reconnaître le potentiel d'autodétermination de la personne. Tout comme le suggèrent Wehmeyer (2003a) et Walker et al. (2011), le travail auprès des familles est alors une façon de créer des occasions d'autodétermination pour la personne.

Les familles d'accueil sont identifiées comme un système où il est nécessaire d'intervenir pour favoriser l'autodétermination de la personne. Tout comme pour les familles naturelles, un intervenant social en CRDITED est destiné à soutenir les familles

d'accueil dans la réalisation de leur rôle, ce qui pourrait expliquer un nombre moins important d'interventions dans ce système pour les intervenants. Cependant, les familles d'accueil sont tout de même une importante cible d'intervention. D'abord, certains intervenants tentent de développer les connaissances des familles d'accueil sur le plan de l'autodétermination. Cette connaissance a pour but de permettre une révision du fonctionnement de la famille d'accueil afin de favoriser l'autodétermination de la personne. Les intervenants vont alors aider la famille d'accueil à solliciter les compétences de la personne au quotidien. De même, les intervenants tentent de favoriser l'adhésion des familles d'accueil aux interventions qu'ils proposent en faisant valoir leur pertinence. À travers ces interactions avec la famille d'accueil, les intervenants travaillent globalement à faire évoluer les valeurs, les croyances et les perceptions de la famille d'accueil afin de favoriser l'autodétermination de la personne. Les interventions destinées aux familles d'accueil ont donc pour principal objectif de créer des occasions d'autodétermination pour la personne (Walker et al., 2011; Wehmeyer, 2003f).

Certaines similitudes apparaissent quant aux interventions réalisées auprès des familles naturelles et des familles d'accueil. Dans les deux cas, un travail doit être fait sur le plan des attitudes, des valeurs et des croyances. Cette dimension est relevée par Wehmeyer (2003a) à l'intérieur du modèle fonctionnel de l'autodétermination. Sans une conviction réelle que la personne peut s'autodéterminer, il semble improbable que celle-ci bénéficie d'occasions pour y parvenir. De plus, un accompagnement des familles

naturelles et des familles d'accueil est nécessaire afin de concrétiser l'autodétermination dans leur quotidien.

Variables individuelles. De nombreuses variables individuelles influencent l'intervention (voir Tableau 12). Ces variables sont regroupées en trois catégories.

La première catégorie de variables individuelles correspond aux caractéristiques de la personne (niveau de déficience intellectuelle, caractéristiques neurologiques, troubles du comportement, niveau de compréhension et de conscience de danger). Ces variables sont principalement liées aux risques que court la personne dans l'exercice de son autodétermination. Par exemple, certaines caractéristiques neurologiques augmentent les comportements impulsifs; un faible niveau de conscience du danger est associé à la prise de risque; etc. La situation financière s'ajoute aux caractéristiques de la personne. Tout comme le soulèvent Abery et Stancliffe (2003a), la situation financière n'est pas une caractéristique personnelle du même ordre que les autres, puisqu'elle découle d'un ensemble de facteurs systémiques. Toutefois, la situation financière de la personne a un rôle important à jouer quant aux occasions d'autodétermination dont bénéficie une personne.

La deuxième catégorie correspond aux compétences de la personne. Les connaissances que possède la personne de ses forces et de ses limites de même que ses capacités réelles (communiquer, revendiquer ses droits, faire des choix,

Tableau 12

Variables individuelles influençant l'intervention

Caractéristiques de la personne	Compétences de la personne	Volition de la personne
<ul style="list-style-type: none"> - Le niveau de déficience intellectuelle - Les caractéristiques neurologiques - Les troubles du comportement - Le niveau de compréhension et de conscience de danger - La situation financière 	<ul style="list-style-type: none"> - La connaissance de soi, de ses forces et de ses limites - Les capacités - L'estimation de ses capacités - L'histoire de vie 	<ul style="list-style-type: none"> - La volonté de recevoir ou non des services - Le désir de plaire - La tendance à la soumission - Le réseau social

exprimer des préférences) et l'évaluation qu'il en fait sont prises en compte au moment de favoriser l'autodétermination de la personne. La présence de différentes compétences à l'autodétermination (Abery & Stancliffe, 2003a) augmente la probabilité que l'intervenant crée des occasions d'autodétermination pour la personne. Dans le modèle de l'approche socioécologique de l'autodétermination (Walker et al., 2011), ces compétences correspondent aux variables liées aux comportements adaptatifs. L'histoire de vie s'ajoute également à cette catégorie. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une compétence en soi, l'histoire de vie de la personne explique les compétences actuelles. La troisième catégorie correspond à la volition de la personne, c'est-à-dire aux actes de volonté (Walker et al., 2011). Ces variables sont notamment la volonté de la personne de recevoir ou non des services de l'intervenant, son désir de plaire, sa tendance à la

soumission et son réseau social. Dans le modèle proposé par l'approche socioécologique de l'autodétermination, ces variables correspondent à l'agentivité de la personne.

Variables environnementales. Différentes variables environnementales ont également été identifiées. Le Tableau 13 présente les variables microsystemiques. Ces variables interagissent continuellement et influencent l'intervention. Trois microsystemes sont fréquemment relevés par les intervenants, soit l'intervenant, la famille naturelle et la famille d'accueil. Du côté de l'intervenant, sa connaissance de l'autodétermination et ses capacités à la transposer dans différentes situations constituent le point de départ pour favoriser l'autodétermination de la personne. S'ajoutent à ces variables la connaissance de la personne, la relation avec la personne, l'attitude à son endroit de même que sa croyance en son potentiel. Du côté de la famille naturelle, les intervenants prennent en compte ses souhaits pour la personne et différents éléments relationnels (la relation avec la personne, ses craintes pour la sécurité, son niveau d'accord avec les décisions de la personne). L'accès de la famille à des services psychosociaux est également pris en compte, puisque ceux-ci peuvent contribuer à l'évolution de la famille sur le plan de ses valeurs, ses perceptions et ses croyances. Les ressources financières de la famille naturelle sont également considérées, puisqu'elles peuvent parfois favoriser le développement d'occasions d'autodétermination. Les variables reliées à la famille d'accueil sont celles qui sont le plus souvent relevées. Sa relation avec la personne, son attitude à son endroit, la croyance en son potentiel de

Tableau 13

Variables microsystemiques influençant l'intervention

Intervenant	Famille naturelle	Famille d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> - La connaissance de l'autodétermination - La capacité à tenir compte de l'autodétermination dans ses différentes interventions - La connaissance de la personne - La relation avec la personne - L'attitude envers la personne - La croyance au potentiel de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> - Les souhaits pour la personne - Le niveau d'accord avec les décisions de la personne - Les craintes pour la sécurité de la personne - La relation avec la personne - L'accès à des services psychosociaux - Les ressources financières 	<ul style="list-style-type: none"> - La relation avec la personne - L'attitude à l'endroit de la personne - La croyance au potentiel de la personne - Le fonctionnement quotidien

même que son fonctionnement quotidien ont un impact important sur les occasions d'autodétermination. Plusieurs des variables identifiées correspondent à ce que Wehmeyer (2003a) décrit comme étant les croyances et les perceptions de l'environnement qui mènent à offrir plus ou moins d'occasions d'autodétermination.

Le Tableau 14 correspond aux variables mésosystémiques, exosystémiques et macrosystémiques. Sur le plan mésosytémique, la collaboration entre les différents partenaires influence les interventions réalisées. Une collaboration positive peut accroître les occasions d'autodétermination pour la personne. De même, un arrimage

Tableau 14

Variables mésosystémiques, exosystémiques et macrosystémiques influençant l'intervention

Mésosystème	Exosystème	Macrosystème
La collaboration des microsystemes	L'organisation	Société
<ul style="list-style-type: none"> - La collaboration intervenant-famille naturelle - La collaboration intervenant- famille d'accueil - La collaboration entre intervenants 	<ul style="list-style-type: none"> - La nouvelle offre de service de CRDITED - La dispensation des services - Le temps d'intervention disponible - Les responsabilités de l'organisation et de ses intervenants à l'égard de la personne - La disponibilité des ressources résidentielles - Le soutien de l'organisation à la famille d'accueil - Le mode de rétribution des familles d'accueil - La syndication des familles d'accueil 	<ul style="list-style-type: none"> - La conception de la personne présentant une déficience intellectuelle

entre les intervenants d'un même CRDITED est favorable à l'autodétermination. Ces éléments sont également soulevés par Abery et Stancliffe (2003b). Sur le plan exosystémique, de nombreuses variables liées à l'organisation sont soulevées, soit l'offre de service des CRDITED, ses façons de faire et ses responsabilités. Certaines variables concernent également les familles d'accueil, leur soutien, leur mode de rétribution et leur syndicalisation. Comme le soulignent Abery et Stancliffe (2003a), les

décisions prises à ce niveau ont le potentiel d'agir comme des facilitateurs ou des freins à l'autodétermination des personnes. Sur le plan macrosystémique, les intervenants soulignent que la conception de la société de la personne présentant une déficience intellectuelle a un impact sur l'autodétermination des personnes. Cet élément est également soulevé par Abery et Stancliffe (2003a). Elle rejoint également les préoccupations exprimées par Morin, Rivard, Crocker, Parent-Boursier et Caron (2013) sur les attitudes de la population envers les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les résultats obtenus confirment l'influence de différentes variables individuelles et environnementales sur les interventions favorisant l'autodétermination (Wehmeyer, 2003a; Abery & Stancliffe, 2003a; Walker et al., 2011). L'interaction entre ces différentes variables apparaît être plus complexe que ce que suggère l'approche socioécologique (Walker et al., 2011). Alors que cette dernière associe uniquement des variables individuelles aux interventions menées auprès de la personne, il apparaît que les variables environnementales ont une influence importante sur les interventions auprès de la personne. De plus, selon le contexte, une même variable peut à la fois être considérée comme étant favorable ou défavorable, ce qui a notamment empêché leur classement entre ces deux pôles. Par exemple, le fait de manifester des troubles de comportement est considéré par certains intervenants comme une volonté de s'exprimer qui témoigne d'une certaine forme d'autodétermination. Pour d'autres, il s'agit d'un comportement qui limite les occasions d'autodétermination. Par ailleurs, les intervenants

soulèvent davantage de problématiques sur le plan de la famille d'accueil et de l'organisation. Pourtant, peu d'interventions sont dirigées vers la famille d'accueil et aucune ne l'est auprès de l'organisation. Les intervenants semblent considérer qu'ils ont peu de pouvoir d'influence sur ces deux systèmes, bien que ceux-ci aient un impact considérable sur leurs interventions.

Discussion

Ce chapitre présente les différents éléments de discussion en regard des conceptions et des interventions liées à l'autodétermination. Ces éléments mènent à la proposition d'une modélisation des conceptions de l'autodétermination et d'une modélisation de l'intervention pour son développement. Le chapitre se termine par une synthèse intégrative.

Les conceptions de l'autodétermination

Cette section présente la discussion des résultats concernant les conceptions de l'autodétermination.

De l'abstrait au concret

Legendre (2005) définit la connaissance comme la résultante de deux processus complémentaires et nécessaires, soit la compréhension intellectuelle et l'expérience directe. La compréhension intellectuelle correspond à une connaissance abstraite, c'est-à-dire construite, par opposition à l'expérience directe qui suppose un rapport concret à l'objet de connaissance (Kolb, 1984; Lalande, 1980). Lorsqu'ils abordent l'autodétermination, il est possible de reconnaître chez les intervenants des allers-retours entre ces deux pôles. Par exemple, le construit d'autodétermination est perçu comme un élément abstrait qui doit être concrétisé pour trouver son utilité dans la pratique. De même, recourir à l'autodétermination comme principe d'intervention peut demeurer

abstrait si son application auprès de certaines clientèles spécifiques n'est pas questionnée. De plus, référer à l'autodétermination comme un besoin, un droit, une capacité ou un objectif est concret pour les intervenants puisque ces conceptions de l'autodétermination mènent à des comportements observables. Par exemple, la non-réponse au besoin d'autodétermination peut mener à des troubles de comportement; la reconnaissance du droit à l'autodétermination peut s'exprimer par le désir d'avoir un enfant; la capacité d'autodétermination peut s'observer par le fait de faire des choix; l'objectif d'autodétermination peut se reconnaître au plan d'intervention (PI); etc. Pour les intervenants, ces conceptions de l'autodétermination sont tangibles.

Du général au particulier

Lorsqu'ils abordent l'autodétermination, les intervenants le font également en passant du général au particulier. « Général » réfère ici à la majorité des personnes, voire à l'ensemble tandis que « particulier » réfère à un individu ou à un groupe d'individus (Lalande, 1980). Ainsi, le construit d'autodétermination est une conception de l'autodétermination qui s'appliquent à tous. De même, tous ressentent un besoin d'autodétermination et sont égaux en droits pour y répondre. À l'opposé, le recours à l'autodétermination comme principe d'intervention permet d'articuler un cadre d'intervention différent selon les caractéristiques des personnes et des situations. C'est également le cas pour les capacités rattachées à l'autodétermination. Par exemple, communiquer ses préférences se réalise de façon différente selon qu'une personne

s'exprime verbalement ou non. De même, l'autodétermination est un objectif qui s'articule différemment pour chacun et qui sollicite des moyens tout aussi singuliers.

Modélisation des conceptions de l'autodétermination

Ces différents éléments de discussion mènent à la proposition d'une modélisation des conceptions de l'autodétermination qui est illustrée à la Figure 6. Cette modélisation suggère d'abord le croisement des deux axes abstrait/concret et général/particulier. Un premier cadran « pratique » regroupe les conceptions de l'autodétermination comme capacité et comme objectif. Les conceptions de l'autodétermination comme besoin et comme droit se retrouvent dans le cadran « éthique ». L'autodétermination comme construit s'inscrit dans le cadran « fondement » tandis que l'autodétermination comme principe d'intervention s'inscrit dans le cadran « cadre ». L'intervention se situe au cœur de la modélisation afin d'illustrer le recours à ces différentes conceptions pour intervenir.

Le cadran pratique. Lorsqu'elle est abordée sous l'angle des capacités et des objectifs (particulier et concret), la conception de l'autodétermination est pratique. Cette dimension de la modélisation est importante, puisqu'elle permet l'articulation tangible de l'autodétermination auprès des personnes. Ainsi, concevoir l'autodétermination comme un objectif à atteindre et l'observer à travers différentes capacités offrent des repères essentiels pour l'intervention. Il devient dès lors possible de suivre son évolution

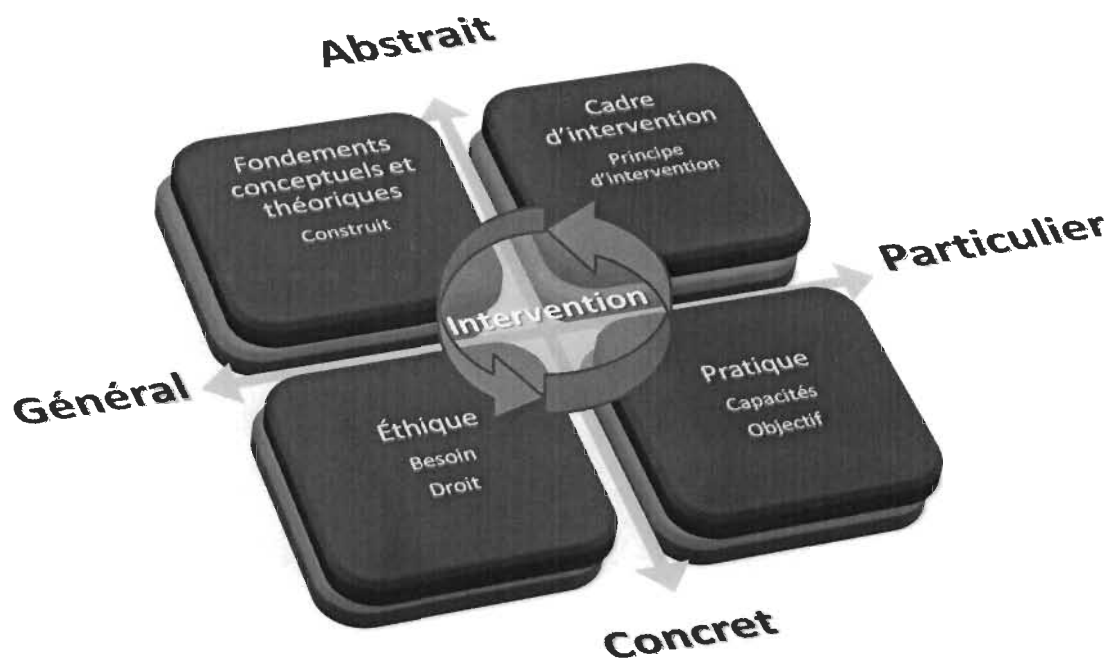


Figure 6. Modélisation des conceptions de l'autodétermination.

dans le temps tant dans une perspective qualitative que quantitative. Toutefois, se restreindre à cette seule perspective comporte certains risques. D'une part, l'autodétermination peut alors être considérée comme un élément ponctuel. C'est notamment le cas lorsque les intervenants soulignent que l'autodétermination n'est pas toujours l'objectif prioritaire. Il est alors sous-entendu que l'autodétermination trouve sa place en intervention seulement à certains moments particuliers. D'autre part, lorsqu'une personne présente des incapacités importantes, l'autodétermination peut alors être vue comme étant inaccessible. La seule dimension pratique est donc insuffisante pour

traduire la richesse de l'autodétermination et permettre son application dans différents contextes et auprès de différentes personnes.

Le cadran éthique. Sous l'angle des besoins et des droits, la conception de l'autodétermination est éthique (concret et général). Cette dimension de la modélisation permet une reconnaissance tangible des droits et du besoin d'autodétermination de la personne, comme c'est notamment le cas dans les différentes chartes portant sur la déficience intellectuelle. Ainsi, respecter les droits d'une personne et favoriser une réponse adéquate à son besoin d'autodétermination peut s'inscrire dans la poursuite d'un certain idéal éthique (Lotan & Ells, 2010). Or, cette perspective pose plusieurs défis aux intervenants, dont celui de composer avec les valeurs des différents partenaires de l'intervention, ce qui peut parfois mener à l'apparition de dilemmes éthiques. De même, les intervenants sont susceptibles de se retrouver dans des situations où ils limitent les possibilités d'action des personnes auprès desquelles ils interviennent. Si ces situations sont parfois justifiées pour protéger la personne, elles n'en demeurent pas moins une atteinte aux droits des personnes. Comment conjuguer alors la poursuite de l'idéal éthique que suppose l'autodétermination à la réalité de la pratique? Les intervenants y parviennent en tentant de concilier des valeurs de liberté, d'indépendance, de sécurité et de protection. Par ailleurs, se limiter à une perspective strictement éthique de l'autodétermination pose le risque de confiner l'intervenant dans un rôle de militant. S'il est parfois nécessaire de soutenir les personnes afin qu'elles revendiquent leurs droits et trouvent réponse à leur besoin d'autodétermination, l'intervenant ne peut agir

uniquement comme un militant sans risquer de perdre de vue le contexte particulier de l'intervention. En effet, l'autodétermination a des implications différentes selon les personnes. Ainsi, réclamer et faire valoir des droits pour répondre au besoin d'autodétermination ne suffit pas pour intervenir; il importe aussi de tenir compte de la réalité de la pratique et de ses limites à soutenir les aspirations de la personne.

Le cadran cadre d'intervention. L'autodétermination en tant que principe d'intervention constitue un cadre pour intervenir (abstrait et spécifique). Celui-ci a le potentiel de guider le développement d'interventions auprès des personnes. Cette position est bien documentée sur le plan de la littérature, et ce pour différents domaines de vie, tels que l'hébergement (Wiltz & Reiss, 2003), le travail (Agran & Krupp, 2011) et la santé (Huntley & Benner, 1993; Shogren et al., 2006). Pour l'intervenant, l'autodétermination implique l'adoption d'une certaine posture en intervention afin de « mettre au premier plan la voix des personnes. » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 214). Or, se limiter à référer à l'autodétermination comme un cadre d'intervention risque de la maintenir à un niveau abstrait. En effet, la pertinence de ce cadre apparaît lorsqu'il permet de questionner la pratique, voire de l'analyser. Il importe donc que des espaces réflexifs soient disponibles pour que l'arrimage entre l'autodétermination comme cadre d'intervention et son articulation dans la pratique se réalise.

Le cadran fondements conceptuels et théoriques. Le construit définit les fondements théoriques et conceptuels de l'autodétermination (abstrait et général). Il en

précise les composantes et la situe par rapport à d'autres concepts. L'un des avantages de cette perspective est de voir l'autodétermination comme un construit qu'il est possible de retrouver chez tout être humain. Certains intervenants relèvent qu'ils ont utilisé les différentes composantes de l'autodétermination pour s'interroger sur leur propre autodétermination, ce qui en a favorisé l'appropriation. De plus, bien comprendre les fondements de l'autodétermination permet de faire des liens avec d'autres concepts présents dans sa pratique. Une connaissance suffisante de l'autodétermination comme construit permet donc une articulation théorie/pratique (Kolb, 1984). Or, il peut également s'agir d'une limite importante de cette perspective, soit celle d'en demeurer à un niveau théorique sans arriver à la transposer dans la pratique. Une compréhension exhaustive du construit ne suffit pas si des compétences ne sont pas développées pour le concrétiser dans la pratique.

L'intervention. L'intervention se situe au centre de la modélisation afin d'exprimer la nécessité pour les intervenants de recourir aux différentes conceptions pour favoriser l'autodétermination d'une personne. Les éléments spécifiques à l'intervention se retrouvent dans la prochaine section.

Les pratiques d'intervention en autodétermination

Cette section présente la discussion des résultats concernant les pratiques d'intervention en autodétermination.

La personne au centre de l'intervention

Lorsqu'ils interviennent pour favoriser l'autodétermination, la personne est au centre des préoccupations des intervenants. En effet, la majorité des interventions relevées concerne la personne et plusieurs variables individuelles ont été identifiées. Celles-ci se regroupent sous trois dimensions, soit les compétences de la personne, le risque et la volition. La Figure 7 présente ces trois dimensions.

Les compétences de la personne. Abery et Stancliffe (2003a) identifient les capacités, les connaissances, les attitudes et les croyances comme les éléments des compétences à l'autodétermination. Cette perspective rejoint celles d'autres auteurs européens ayant travaillé sur le concept de compétences (Bechler, 2005; Le Boterf, 2001). Ces derniers auteurs utilisent toutefois les termes savoir pour désigner les connaissances, savoir-faire pour désigner les capacités et savoir-être pour désigner les attitudes et les croyances. Sur le plan de l'intervention, les compétences sont à la fois des objectifs et des variables qui influencent l'intervention. Par exemple, communiquer ses préférences peut être un objectif pour une personne ayant des difficultés sur ce plan. Dans d'autres situations, les intervenants vont tenir compte du fait qu'une personne est capable d'exprimer ses préférences pour développer sa capacité à revendiquer ses droits. De plus, les compétences présentent une dimension objective et subjective. Ainsi, il peut y avoir un écart entre les compétences réelles de la personne, celles qu'elle estime avoir et celles que ses intervenants et ses proches lui reconnaissent.

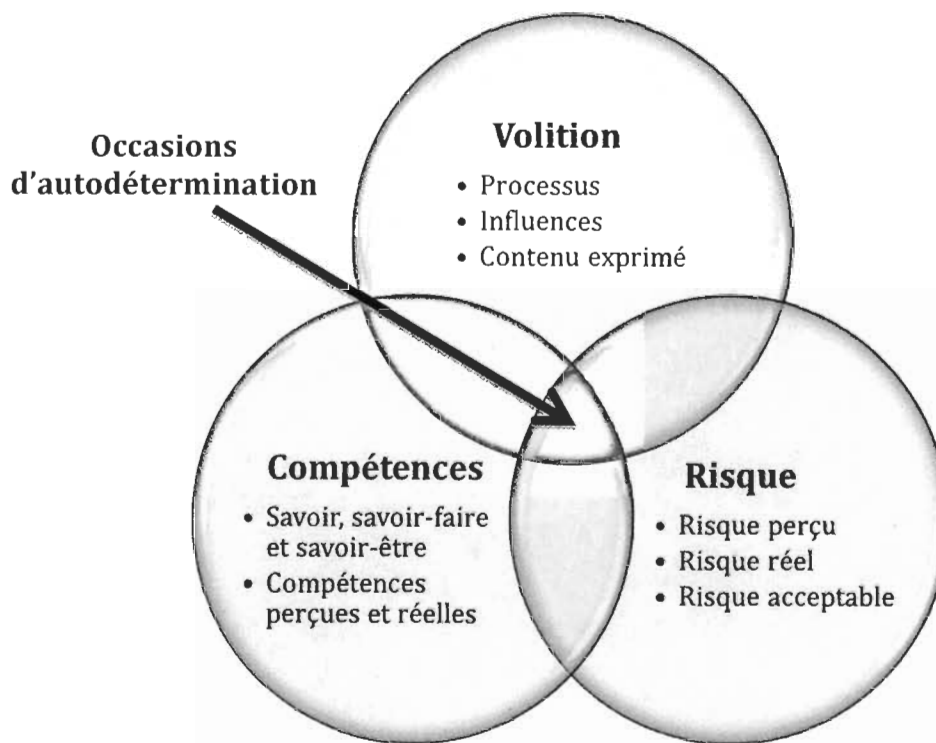


Figure 7. Les dimensions de l'intervention auprès de la personne.

Le risque. La dimension du risque pour la personne revient fréquemment dans le discours des intervenants, ce qui rejoint des préoccupations initialement formulées par Perske (1972). Pour les intervenants, favoriser l'autodétermination des personnes est incompatible avec le fait de lui faire courir des risques indus. Les intervenants utilisent d'ailleurs l'expression « risque calculé » pour traduire le niveau de risque acceptable pour une personne. Selon les intervenants, ce niveau de risque est principalement influencé par des caractéristiques individuelles (niveau de déficience intellectuelle, troubles neurologiques, niveau de conscience du danger, etc.). Or, certains aménagements de l'environnement, tel que la mise en place d'un cadre autour de la personne, peuvent venir réduire le risque. L'évaluation du niveau de risque acceptable

repose sur un ensemble d'éléments objectifs et subjectifs. Ainsi, le risque réel que court une personne, celui qu'elle croit courir et celui qui est perçu par ses intervenants et proches peut différer.

La volition. Walker et al. (2011) définissent la volition comme la capacité de faire des choix et de prendre des décisions avec une intention consciente. La volonté est alors le déterminant de l'action dans laquelle la personne s'engage (Bloch et al., 2011). Trois éléments rattachés à la volition sont relevés par les intervenants lorsqu'ils favorisent l'autodétermination. D'abord, les intervenants tiennent compte des préférences formulées par la personne; c'est le contenu exprimé. Par exemple, les intervenants prennent en compte le fait qu'une personne souhaite recevoir ou non des services du CRDITED. Deuxièmement, les intervenants tiennent compte de la capacité de la personne à faire des choix et à prendre des décisions; c'est le processus volitif. Par exemple, des difficultés à anticiper les conséquences d'une action augmentent la difficulté d'agir consciemment. Enfin, les intervenants tiennent compte des facteurs qui agissent sur l'exercice de la volonté; ce sont les influences. Par exemple, les proches peuvent parfois exercer une pression indue sur la personne afin de la contraindre à prendre une décision.

Les interactions entre ces trois dimensions. Des zones d'interactions apparaissent entre les trois dimensions soulevées. À la jonction des compétences et du risque, on retrouve les compétences qui permettent à la personne de reconnaître et

d'évaluer le risque d'une situation, d'en tenir compte et de s'ajuster. Ainsi, le fait de posséder des compétences particulières permet de diminuer les risques objectifs d'une situation. À la jonction des compétences et de la volition, on retrouve les compétences qui permettent à une personne de prendre des décisions, de les exprimer et de les mettre en actions. Enfin, à la jonction de la volition et du risque, on retrouve des éléments tels que le risque impliqué par une décision de la personne. Les occasions d'autodétermination apparaissent en plein centre de ces trois dimensions. En effet, pour qu'elles soient possibles, il doit y avoir une concordance entre les compétences de la personne, ce qu'elle exprime sur le plan de la volition et un niveau de risque acceptable. L'environnement joue un rôle essentiel pour que l'occasion se concrétise. C'est ce qui est abordé dans la prochaine section.

Modélisation de l'intervention pour le développement de l'autodétermination

La personne est en constante interaction avec des personnes de ses réseaux naturels et professionnels. (Abery & Stancliffe, 2003a; 2003b). Elle est également influencée par des éléments mésosystémiques, exosystémiques et macrosystémiques. Lorsqu'il intervient, l'intervenant doit transiger avec ces différents éléments. La Figure 8 présente la modélisation de l'intervention pour le développement de l'autodétermination qui découle de l'analyse et de l'interprétation des résultats. Cette section en présente les principaux éléments.

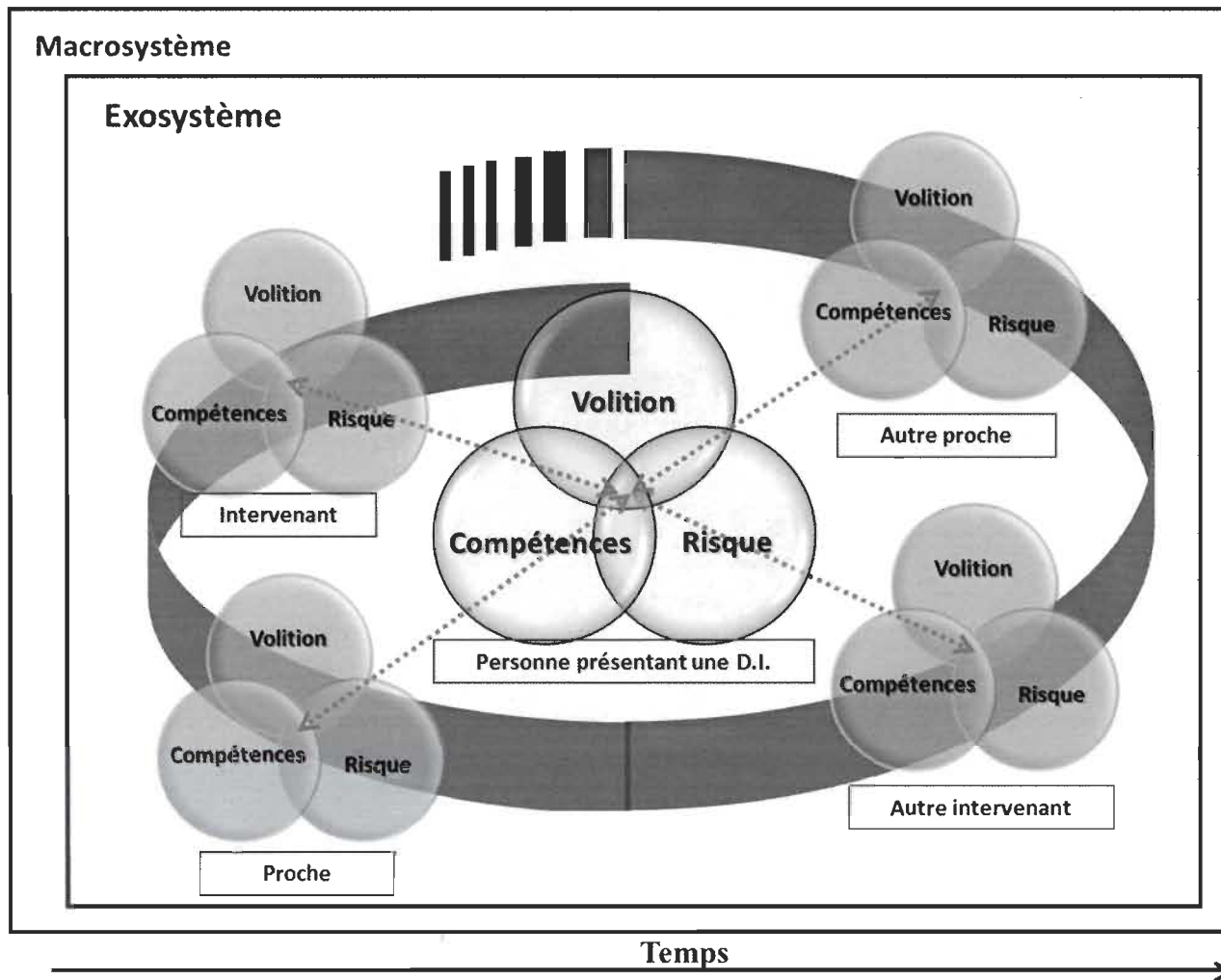


Figure 8. Modélisation de l'intervention pour le développement de l'autodétermination.

Le réseau naturel et professionnel. Lorsqu'ils interviennent pour favoriser l'autodétermination, les intervenants sont influencés par les proches de la personne et les autres professionnels qui gravitent autour d'elles. Tout comme la personne, les proches et les intervenants doivent composer avec les mêmes dimensions, soit les compétences, le risque et la volition. Par exemple, sur le plan des compétences, les intervenants et les proches présentent des niveaux de compétences différents en regard de l'autodétermination. Sur le plan du risque, tant les intervenants que les proches tiennent compte du risque pour eux-mêmes de favoriser l'autodétermination de la personne. Par exemple, un intervenant peut tenir compte du risque d'être blâmé par son organisation. Sur le plan de la volition, les intervenants et les proches ont eux aussi des souhaits et des aspirations qui peuvent plus ou moins correspondre aux volontés de la personne. Par exemple, un proche peut souhaiter que la personne habite avec elle alors que cette dernière souhaite vivre seule en appartement.

Les relations entre la personne et les membres de son réseau naturel et professionnel. La personne est liée aux différents membres de son réseau naturel et professionnel. Plusieurs intervenants ont soulevé l'importance des relations entre chacun dans un contexte d'intervention. Ces relations sont illustrées par un ensemble de flèches bidirectionnelles afin de traduire l'influence mutuelle que la personne et son entourage ont l'un sur l'autre. À travers la relation, la personne fait évoluer la perception que son entourage a d'elle et vice-versa. Il peut s'agir de la perception des compétences, de sa volition ou des risques qu'elle court. Plus la correspondance est grande dans une relation

entre les perceptions des compétences (je perçois avoir certaines compétences et l'autre me les reconnaît), de la volition (j'exprime une volonté et l'autre est en accord avec moi) et des risques (j'estime que le risque est acceptable et l'autre également), plus cette relation favorise l'apparition d'occasions d'autodétermination.

Les relations entre les différents membres des réseaux naturels et professionnels. Pour l'intervenant, le réseau de la personne est parfois sa cible d'intervention, puisque son influence est importante sur les occasions d'autodétermination. Les relations entre les membres de ce réseau sont illustrées par une spirale tout autour de la personne. La coupure dans la spirale traduit la possibilité que d'autres membres s'ajoutent au réseau de la personne. De plus, l'ouverture de la spirale représente son évolution dans le temps. Ces relations correspondent au mésosystème de la personne, c'est-à-dire aux liens entre les microsystèmes (Abery & Stacliffe, 2003a). C'est à ce niveau que la qualité des liens de collaboration pourra affecter les occasions d'autodétermination pour la personne. Plus la correspondance est forte entre les membres du réseau quant à la perception des compétences (nous reconnaissons les mêmes compétences chez la personne), de la volition (nous sommes en accord avec la volonté de la personne) et des risques (nous évaluons les mêmes risques), plus la collaboration est forte pour créer des occasions d'autodétermination pour la personne.

L'exosystème. L'exosystème correspond aux systèmes liés à des membres des microsystèmes qui ont un impact sur la personne, mais dont cette dernière ne fait pas

partie directement (Abery & Stancliffe, 2003a). Il est représenté par un rectangle qui entoure le réseau de la personne. L'organisation dans laquelle les intervenants évoluent est le principal élément évoqué à ce niveau. Le fonctionnement de celle-ci peut être plus ou moins favorable pour intervenir sur le plan de l'autodétermination. Les intervenants ont d'ailleurs soulevé plusieurs contraintes imposées par l'organisation, notamment en regard de l'offre de services, des conditions d'intervention et de l'encadrement des familles d'accueil. C'est également à ce niveau que la décision peut être prise d'offrir des formations aux intervenants et aux familles d'accueil sur l'autodétermination. Des organisations partenaires de l'intervention (CLSC, organismes communautaires, etc.) pourraient également se retrouver à ce niveau.

Le macrosystème. Le macrosystème est illustré par un rectangle qui entoure l'exosystème. Il correspond au contexte plus large de l'intervention qui s'incarne notamment dans la culture, les valeurs de la société, les législations, etc. (Abery & Stancliffe, 2003b). À ce niveau, les intervenants ont relevé la conception sur le plan social de la personne présentant une déficience intellectuelle comme un frein aux interventions favorisant l'autodétermination. En effet, malgré l'évolution des pratiques, celle-ci est encore fréquemment considérée, selon les intervenants, comme une personne vulnérable, fragile et incompétente. Son potentiel d'autodétermination n'est alors que peu ou pas reconnu, ce qui complexifie l'intervention.

Le temps. Le temps est illustré par une flèche sous la modélisation. Celle-ci traduit l'évolution de tous les niveaux systémiques. C'est d'ailleurs l'objectif même de l'intervention auprès de la personne que celle-ci évolue sur le plan de ses compétences, de sa volition et du risque. Tous les membres du réseau de la personne évoluent également, incluant les intervenants, ce qui a d'ailleurs été largement décrit par ces derniers. Sur le plan exosystémique, les organisations se sont transformées au cours des dernières années tant en regard de leur mission que de leur fonctionnement ce qui a eu un impact sur les pratiques d'intervention. Enfin, sur le plan macrosystémique, l'évolution à travers le temps des valeurs de la société et de la conception de la personne présentant une déficience intellectuelle a mené au développement de différents courants de pratique, comme ce fut souligné dans le contexte de cette thèse.

Synthèse intégrative

Les deux modélisations proposées dans cette discussion s'appuient sur l'analyse et l'interprétation des verbatim recueillis auprès des intervenants. La première modélisation porte sur les conceptions de l'autodétermination des intervenants. Lorsqu'ils interviennent, ils puisent à ces différentes conceptions, passant de l'abstrait au concret et du général au particulier. Une compréhension fine de l'autodétermination suppose donc que les intervenants puissent se référer aux différents cadrans identifiés (pratique, éthique, cadre d'intervention, fondements conceptuels et théoriques). Ainsi, la modélisation offre certaines pistes quant à la formation qui devrait être dispensée aux intervenants pour leur permettre de s'approprier l'autodétermination. De même, tous

n'ont pas la même maîtrise de ce qu'est l'autodétermination, chacun pouvant puiser davantage à l'un ou l'autre des cadrans de la modélisation. L'articulation dans la pratique en sera donc différente. Pour les intervenants, il apparaît donc réaliste de croire qu'ils doivent également s'assurer de la concordance des conceptions de l'autodétermination de chacun des partenaires de l'intervention.

Sur le plan de l'intervention, la deuxième modélisation traduit la complexité des variables considérées et les multiples interactions entre la personne, l'intervenant et les membres de son entourage (Walker & al., 2011). À cet égard, la modélisation rappelle l'importance des liens de collaboration entre les différents partenaires de l'intervention (Abery & Stancliffe, 2003b). Dans ce contexte, l'intervention peut être considérée comme un processus multidirectionnel, c'est-à-dire que tous, tant la personne que les membres de son entourage, sont susceptibles par leurs actions de s'influencer en vue d'accroître les occasions d'autodétermination pour la personne. Par exemple, les actions de la personne provoquent parfois un changement de perception de l'intervenant à son égard. De même, les préoccupations exprimées par un intervenant à un proche sont susceptibles de l'amener à changer d'opinion. Cette proposition ouvre donc la porte à concevoir l'intervention non plus comme le domaine exclusif de l'intervenant, mais comme une responsabilité partagée du système. Par ailleurs, l'influence du niveau mésosystémique, particulièrement par le biais de l'organisation, a été relevée. Il s'agit d'un niveau systémique où plusieurs variables défavorables à l'autodétermination ont été relevées. Ce constat vient questionner la place qu'occupe l'autodétermination dans la

vision de l'organisation et dans quelle mesure elle influence les décisions qui sont prises par les gestionnaires des établissements. Sur le plan macrosystémique, les éléments soulevés concernent la perception de la société des personnes présentant une déficience intellectuelle. Malgré l'évolution des pratiques d'intervention décrite dans le contexte de cette thèse, il apparaît donc que les personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont pas encore toujours vues comme des personnes à part entière possédant un potentiel d'autodétermination. À cet égard, la modélisation questionne les interventions réalisées à ce niveau pour transformer la perception de la société des personnes présentant une déficience intellectuelle. Enfin, la dimension du temps vient rappeler la nécessité de voir l'autodétermination dans une perspective historique et développementale. En effet, l'autodétermination s'inscrit dans l'histoire d'une personne, de son entourage, de son intervenant, de l'organisation et plus largement, dans celle de toute la société.

Conclusion

Ce chapitre fait d'abord un rappel du but et des questions de recherche de cette thèse avant d'en présenter les principales contributions à l'avancement des connaissances. Par la suite, il aborde la valeur épistémologique des connaissances produites en faisant un retour sur les critères de scientificité et éthiques retenus. Ensuite, il souligne les principales limites de cette thèse. Il formule également certaines recommandations aux intervenants, aux organisations et aux décideurs. Enfin, différentes avenues de recherche sont proposées.

Contributions de la thèse à l'avancement des connaissances

Cette recherche a pour but de décrire les pratiques d'intervention favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle, et ce, selon la perspective des intervenants. Deux questions de recherche sont formulées afin d'identifier les conceptions de l'autodétermination et les pratiques de ces intervenants.

Cette thèse situe d'abord la pertinence de l'autodétermination sur les plans social et scientifique. Sur le plan social, l'autodétermination s'inscrit dans la continuité de l'évolution des pratiques d'intervention en déficience intellectuelle. Elle est identifiée comme un besoin de la personne (Deci & Ryan, 1985) et trouve sa pertinence notamment dans le mouvement plus large de reconnaissance des droits et des capacités de la personne (Wehmeyer, Bersani, & Gagne, 2000). Sur le plan scientifique,

l'autodétermination est étudiée comme un construit (Wehmeyer, 2003b), un principe et un objectif (Wehmeyer et al., 2012). À cet égard, les études recensées en définissent notamment les composantes et justifient sa pertinence comme cadre d'intervention. De plus, elles concluent que les personnes présentant une déficience intellectuelle ont un niveau plus faible d'autodétermination que le reste de la population (Carter et al., 2009; Chou et al., 2007), mais que celui-ci peut s'accroître en ayant recours à différentes interventions (Malian & Nevin, 2002). Ainsi, cette thèse fait d'abord la démonstration de la pertinence sur les plans social et scientifique de s'intéresser à l'autodétermination en déficience intellectuelle.

Par ailleurs, certaines études s'intéressent aux pratiques des intervenants en regard de l'autodétermination. Plusieurs sont réalisées en milieu scolaire par le biais de devis quantitatifs (Agran et al., 1999; Carter et al., 2008; Cho et al., 2011; Grigal et al., 2003; Wehmeyer, Agran, & Hughes, 2000). Ainsi, cette recherche qualitative se démarque puisqu'elle est réalisée avec des intervenants travaillant auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle, et ce, dans un contexte québécois.

De plus, trois modèles sont présentés dans le cadre théorique (modèle fonctionnel, modèle écologique, approche socioécologique). Ceux-ci démontrent leur pertinence pour guider l'analyse des pratiques des intervenants. Ils ont notamment l'intérêt de prendre en compte les interventions et les variables reliées à la personne et à

son environnement. D'ailleurs, l'analyse du corpus de données a fait la démonstration de l'influence de variables individuelles et environnementales sur l'intervention.

Sur le plan méthodologique, cette recherche a permis le recueil de 37 heures de verbatim grâce à un engagement prolongé auprès des participants. La stratégie du questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2008) a été utilisée. Ce type d'analyse a permis une large description des conceptions et des pratiques d'interventions liées à l'autodétermination. De plus, cette thèse s'est déroulée selon une approche collaborative, ce qui est peu fréquent en déficience intellectuelle.

Sur le plan des résultats, cette recherche a permis de décrire les différentes conceptions de l'autodétermination auxquelles réfèrent les intervenants. À cet égard, il a été possible de reconnaître dans le discours des intervenants des références à l'autodétermination comme construit, principe, droit, besoin, capacité et objectif. De plus, certains intervenants ont soulevé l'association forte entre l'utilisation des technologies et l'autodétermination. À cet égard, cette thèse rappelle l'importance d'avoir une connaissance approfondie de l'autodétermination afin d'éviter de la confondre avec les moyens qui sont utilisés pour la développer.

Ensuite, les résultats ont permis de décrire un nombre important d'interventions destinées à la personne et dans une moindre mesure, à sa famille naturelle et sa famille d'accueil. Plusieurs variables liées à la personne et à son environnement sont également

apparues influencer les interventions. Ces résultats traduisent la complexité des variables avec lesquelles les intervenants doivent composer lorsqu'ils interviennent sur le plan de l'autodétermination.

De plus, l'analyse et l'interprétation des résultats ont mené à la proposition de deux modélisations. La modélisation des conceptions de l'autodétermination traduit le passage que les intervenants font de l'abstrait au concret et du général au particulier. Cette modélisation propose quatre cadrans (éthique, pratique, fondements théoriques et conceptuels, cadre d'intervention). Les forces et les limites de chacun d'eux sont identifiées. Cette modélisation a pour intérêt de proposer une intégration des différentes conceptions de l'autodétermination. Par ailleurs, la modélisation de l'intervention pour le développement de l'autodétermination suggère une compréhension de l'intervention où les multiples interactions entre la personne et les niveaux systématiques sont centrales. Selon la modélisation, les dimensions des compétences, du risque et de la volition sont liées aux occasions d'autodétermination. Cette modélisation est la première à mettre l'emphasis sur la dimension du risque.

Enfin, cette recherche a également certaines retombées pour la psychoéducation, champ disciplinaire de cette thèse. Tout d'abord, l'autodétermination s'avère être un concept pertinent à la compréhension de l'adaptation humaine. En effet, des hypothèses peuvent être formulées quant aux liens qu'entretiennent l'adaptation humaine et l'autodétermination. Par exemple, un niveau élevé d'autodétermination pourrait

accroître le potentiel adaptatif d'une personne. De même, l'autodétermination invite à considérer la perception subjective de la personne quant à son adaptation. Sur le plan de l'accompagnement psychoéducatif, l'autodétermination interroge également les pratiques des psychoéducateurs dans la réalisation de différentes opérations professionnelles telles que l'observation, l'évaluation et l'utilisation. Ainsi, des observations peuvent être générées quant aux manifestations d'autodétermination d'une personne. De plus, le niveau d'autodétermination d'une personne peut être évalué et considéré dans l'intervention. À cet égard, l'autodétermination invite à mettre au premier plan la personne tout au cours du processus d'intervention. De même, des interventions réalisées dans une perspective d'utilisation psychoéducative peuvent viser le développement de l'autodétermination (Caouette & Pronovost, 2013). Enfin, les différents facteurs qui favorisent ou entravent l'expression de l'autodétermination d'une personne pourraient être analysées à la lumière des différentes composantes (objectifs, temps, espace, code et procédures, etc.) de la structure d'ensemble du modèle psychoéducatif (Renou, 2005).

Valeur épistémologique des connaissances produites

Sur le plan épistémologique, différents critères ont été identifiés afin d'apprécier la rigueur et la valeur des connaissances produites. D'abord, les critères de scientificité et les moyens pour y répondre sont présentés dans le chapitre portant sur le cadre méthodologique. La description riche du contexte et du déroulement de cette thèse permet à l'utilisateur potentiel des résultats de cette thèse d'évaluer leur applicabilité

dans son milieu, ce qui tend à démontrer l'atteinte du critère de transférabilité. Pour ce qui est du critère de crédibilité, la rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation est apparue un moyen particulièrement efficace. En effet, elle a permis une rétroaction de la part des participants qui a confirmé la concordance entre leur vécu et les résultats obtenus. Par rapport à la fiabilité, les différentes décisions prises au cours de la recherche sont justifiées dans le cadre méthodologique. Pour ce qui est du critère de confirmabilité, une supervision et une vérification par des tiers chercheurs (directeur et codirectrice) ont été possibles étant donné que cette recherche s'inscrit dans un contexte doctoral. Ils ont ainsi pu s'assurer de l'objectivité de la démarche. Enfin, la prise en compte de ces critères tout au cours de la démarche et l'identification de moyens pour les atteindre a permis au chercheur de s'assurer de la rigueur de sa démarche.

Par ailleurs, différents moyens ont permis l'atteinte des critères éthiques présentés dans le cadre méthodologique. Pour ce qui est du critère d'équilibre, l'utilisation de l'entretien de groupe et de l'entretien individuel a été essentielle pour l'atteinte de ce critère. En effet, certains participants se sont davantage exprimés lors des entretiens individuels, ce qui a permis une représentation plus complète des différents points de vue. La rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation a quant à elle été un moyen efficace pour s'assurer de l'atteinte des critères d'authenticité ontologique, éducative, catalytique et tactique. En effet, à cette occasion, plusieurs participants ont témoigné que les groupes de discussion ont été l'occasion de réfléchir sur leur pratique

et d'apprendre les uns des autres. Plusieurs ont également exprimé leur volonté de réaliser certaines actions en lien avec l'autodétermination dans leur milieu. S'il n'est pas possible de faire le suivi de ces actions dans le contexte de cette thèse, il est raisonnable de croire que les intervenants souhaitaient avoir un impact concret dans leur milieu.

Limites de la thèse

Malgré les différentes contributions de cette thèse, certaines limites doivent être soulevées. Une première limite se situe sur le plan du cadre théorique. L'approche socioécologique pour le développement de l'autodétermination propose des catégories de variables et d'interventions. Celles-ci ne sont toutefois pas mutuellement exclusives et elles ne sont pas précisément définies. À cet égard, leur utilisation dans l'analyse des verbatim a été limitée.

D'autres limites se situent du côté des participants. D'abord, bien que des critères d'inclusion et d'exclusion aient été formulés, le choix des participants s'est fait par sollicitation de responsables des activités de recherche dans les deux milieux de pratique. Il n'est donc pas possible de savoir exactement comment les participants ont été ciblés. De plus, deux intervenants n'ont pas participé à l'ensemble du projet, en raison d'un changement d'emploi ou d'une absence du travail. Toutefois, ces deux intervenants ont participé à trois des cinq rencontres en groupe. Ensuite, le nombre d'années d'expérience des intervenants différait considérablement d'un groupe à l'autre. Bien que cette hétérogénéité ait permis de produire des données riches, il apparaît

nécessaire de comprendre le développement et l'évolution des pratiques de soutien à l'autodétermination tout au long de la carrière, ce que n'a pas été fait dans le cadre de cette thèse.

Certaines limites sont inhérentes à la stratégie d'analyse employée, soit le questionnement analytique. Cette stratégie n'a pas été répertoriée dans d'autres thèses. Bien qu'elle apparaisse cohérente et pertinente eu égard à cette recherche et que son utilisation se soit faite conformément à ce que Paillé et Mucchielli (2008) recommandent, il n'a pas été possible de s'appuyer sur d'autres recherches.

Sur le plan méthodologique, l'enregistrement d'un entretien final n'a pu être possible en raison d'un problème technique. Bien que des notes aient été prises au cours de l'entretien, aucun verbatim n'a pu être tiré de cet entretien.

Certaines limites se situent sur le plan des résultats et de la discussion. Puisque l'autodétermination constitue un sujet sensible, il est possible que la désirabilité sociale ait influencé les réponses des participants. Toutefois, cette influence n'a pas été évaluée. De plus, bien que plusieurs variables aient été relevées, il n'a pas été possible d'en décrire l'importance pour l'intervention. D'autres études utilisant des devis mixtes ou quantitatifs sont donc nécessaires pour reconnaître le poids et l'influence des différentes variables dans le choix d'une intervention. De plus, les deux modélisations proposées découlent de l'analyse et de l'interprétation des verbatim de cette thèse. D'autres études

auprès d'autres acteurs (parents, autres professionnels, personnes présentant une déficience intellectuelle, etc.) sont donc nécessaires pour enrichir et approfondir ces deux modélisations.

Recommandations

Les différentes retombées de cette thèse permettent de formuler différentes recommandations aux intervenants, aux organisations et aux décideurs.

Les intervenants

Les différentes études réalisées sur l'autodétermination dans le champ de la déficience intellectuelle démontrent sa pertinence pour la pratique. Or, les intervenants ont une connaissance inégale de l'autodétermination. À cet égard, il apparaît nécessaire que les intervenants poursuivent l'analyse de leurs pratiques afin de transmettre leurs savoirs expérientiels sur l'autodétermination à leurs collègues. Une telle analyse implique également de questionner les pratiques actuelles afin de s'assurer de leur cohérence avec l'autodétermination. De plus, la collaboration avec les familles naturelles et les familles d'accueil semble importante pour favoriser l'autodétermination. Le développement de stratégies pour y parvenir de façon plus efficace apparaît nécessaire. Enfin, des pratiques différentes ont été identifiées quant aux interventions à réaliser auprès des familles d'accueil. Il apparaît donc nécessaire d'identifier clairement le rôle des intervenants auprès des familles d'accueil et de voir comment les pratiques de ces dernières peuvent être plus cohérentes avec l'autodétermination.

Les organisations

Du côté des organisations, il semble nécessaire de s'assurer de la cohérence entre l'offre de services, la façon dont ceux-ci sont dispensés et l'autodétermination. Cette analyse pourrait permettre d'apporter des changements favorables à la création d'occasions d'autodétermination pour les personnes. Par ailleurs, différentes difficultés ont été soulevées quant aux familles d'accueil. Étant donné la responsabilité des organisations à leur endroit, il semble nécessaire d'identifier les interventions que les organisations pourraient faire auprès d'elles afin que leurs pratiques soient plus cohérentes avec l'autodétermination. La formation semble également une autre avenue à considérer, tant pour les intervenants que les familles d'accueil. Les deux modélisations proposées pourraient alors être utilisés comme cadre de référence. De plus, ces formations devraient permettre le développement d'une conception de l'autodétermination permettant le passage de l'abstrait au concret et du général au particulier.

Les décideurs

Du côté des décideurs, la pertinence sociale et scientifique de l'autodétermination justifie son ajout dans les politiques et orientations en déficience intellectuelle. Il apparaît pertinent pour en arriver à une cohésion dans les pratiques que l'autodétermination des personnes soit considérée lors du développement des services en déficience intellectuelle. De plus, la perception sur le plan social des personnes présentant une déficience intellectuelle semble plutôt négative quant à leurs

compétences et leurs responsabilités. À cet égard, différentes actions de sensibilisation et d'information pourraient être menées afin de transformer cette perception.

Avenues de recherche

Sur le plan de la recherche, différents travaux demeurent à réaliser. La stratégie d'analyse employée, soit le questionnement analytique, est récente. Des travaux pourraient être menés afin de comparer l'utilisation de cette stratégie à d'autres, dont l'analyse thématique. Il serait notamment pertinent d'analyser un même corpus à l'aide de ces deux stratégies afin d'évaluer en quoi les résultats qu'elles produisent se distinguent.

De plus, étant donné que la recherche collaborative est peu fréquente dans le domaine de la déficience intellectuelle, il apparaît nécessaire de mieux définir les apports et conditions de réalisation de ce type de démarche. Une recension et une analyse des études réalisées selon cette perspective en déficience intellectuelle pourraient y contribuer.

La reproduction de cette recherche auprès d'échantillons plus larges est également une avenue à considérer afin d'accroître la généralisation des résultats. De même, l'utilisation de ce devis de recherche auprès d'intervenants travaillant auprès d'autres groupes de personnes présentant une déficience intellectuelle (personnes polyhandicapées, personnes présentant des troubles du comportement, etc.) pourrait

permettre de mieux comprendre comment intervenir sur le plan de l'autodétermination auprès de ces groupes.

De plus, il serait intéressant d'explorer les perspectives des familles naturelles, des familles d'accueil et des gestionnaires sur l'autodétermination. Ces données permettraient de mieux comprendre les différentes interactions entre la personne et son environnement sur le plan de l'autodétermination.

Différentes stratégies de développement des compétences des intervenants et des familles d'accueil en matière d'autodétermination pourraient être explorées. À cet égard, des projets de recherche-action et de recherche évaluative pourraient permettre d'en identifier l'impact sur leurs pratiques.

Enfin, des études de validation pourraient être menées pour les deux modélisations proposées en discussion. En effet, la validité de ces modélisations et leur pertinence pour la pratique demeurent à être démontrées. De même, l'intérêt de ces modélisations pour d'autres clientèles, dont les personnes âgées, pourrait être exploré.

Références

- Abery, B. H., Rudrud, L., Arndt, K., Schauben, L., & Eggebeen, A. (1995). Evaluating a multicomponent program for enhancing the self-determination of youth with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 30(3), 170-179.
- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003a). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003b). A tripartite ecological theory of self-determination. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 43-78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Agran, M., & Krupp, M. (2011). Providing choice making in employment programs: The beginning or end of self-determination? *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(4), 565-575.
- Agran, M., Snow, K., & Swaner, J. (1999). Teacher perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(3), 293-301.
- Agran, M., Storey, K., & Krupp, M. (2010). Choosing and choice making are not the same: Asking « what do you want for lunch? » is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33(2), 77-88.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W., & Wood, W. M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277.
- Arias, B., Ovejero, A., & Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204-216.

- Balas-Chanel, A. (2012). La pratique réflexive, une valse à 7 temps? *Expliciter*, 93, 1-15.
- Bandura, A. (2001). Social Cognitive Theory: An agentic perspective. *Annual review of Psychology*, 52, 1-26.
- Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnel* (2^e éd.). Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *Recherches Qualitatives – Hors Série*(2), 98-114.
- Bechler, P. (2005). Le management des compétences en action sociale et médico-sociale. Paris, France: Dunod.
- Berthelot, M., Camirand, J., & Tremblay, R. (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*. Québec, QC : Institut de la statistique du Québec.
- Besnier, J.-M. (2011). *Les Théories de la Connaissance*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Bloch, H., Chemama, R., Dépret, É., Gallo, A., Leconte, P., Le Ny ...Reuchlin, M. (2011). Grand dictionnaire de la psychologie (3^e éd.). n.d. : Larousse.
- Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. B., Kirchner, N., & Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland ask me! Project. *Mental Retardation*, 42(5), 338-355.
- Bosner, S. M., & Belfiore, P. J. (2001). Strategies and considerations for teaching an adolescent with Down syndrome and type 1 diabetes to self-administer insulin. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 94-102.
- Bowman, B. D. V. (1999). Thinking outside the box: Use of invitational counseling to promote self-determination for people with disabilities. *Mental Retardation*, 37(6), 494-496.
- Branding, D., Bates, P., & Miner, C. (2009). Perceptions of self-determination by special education and rehabilitation practitioners based on viewing a self-directed IEP versus an external-directed IEP meeting. *Research in Developmental Disabilities*, 30(4), 755-762.

- Breihan, A. W. (2007). Who chooses service providers? The spread of consumer choice, 1992-2004. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(6), 365-372.
- Bronfenbrenner, U. (1977). *Day care in context: An ecological perspective on research and public policy* (Édition révisée). Washington, DC: Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, 6, 187-249.
- Brown, F., Gothelf, C. R., Guess, D., & Lehr, D. H. (1998). Self-determination for individuals with the most severe disabilities: Moving beyond chimera. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 17-26.
- Brown, I., & Radford, J. P. (2007). Historical overview of intellectual and developmental disabilities. Dans I. Brown, I. & M. Percy (Éds), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 17-33). Baltimore, MD: Paul. H. Brookes.
- Camirand, J., Dugas, L., Cardin, J.-F., Dubé, G., Dumitru, V., & Fournier, C. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*. Québec, QC : Institut de la statistique du Québec.
- Caouette, M. & Pronovost, J. (2013). L'utilisation psychoéducative: une compétence du psychoéducateur. *Revue de psychoéducation*, 42(2), 281-298.
- Carney, T. F. (1990). *Collaborative inquiry methodology*. Windsor, ON: University of Windsor.
- Carrier, S., & Fortin, D. (2001). Vers une compréhension théorique de l'intervention d'intégration – Adaptation sociale. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (numéro spécial), 12, 53-55.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Pierson, M. R., & Stang, K. K. (2008). Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Exceptional Children*, 75(1), 55-70.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y., & Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and

- developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192.
- Carter, E. W., Trainor, A., Owens, L., Sweden, B., & Sun, Y. (2010). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities: Divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18(2), 67-81.
- Cho, H.-J., Wehmeyer, M., & Kingston, N. (2011). Elementary teachers' knowledge and use of interventions and barriers to promoting student self-determination. *The Journal of Special Education*, 45(3), 149-156.
- Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P., & Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 875-883.
- Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social. (1970). *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Commission Castonguay-Nepveu)*. Québec, QC: Éditeur officiel du Québec.
- Connelly, F. M., & Clandinin, D. J. (1994). The promise of collaborative research in the political context. Dans S. Hollingsworth et H. Sockett (Éds), *Teacher research and educational reform* (pp. 86-102). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Conseil de la Santé et du Bien-être. (1997). *La participation sociale comme stratégie de renouvellement du développement social*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Cooney, B. F. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities : voices of young adults, parents, and professionals. *Mental Retardation*, 40(6), 425-435.
- Dattilo, J., & Hoge, G. (1999). Effects of a leisure education program on youth with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(1), 20-34.
- Davila, A., & Dominguez, M. (2010). Formats des groupes et types de discussion dans la recherche sociale qualitative. *Recherches Qualitatives*, 29(1), 50-68.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York, NY: Plenum Press.

- Desgagné, S. (1998). La position du chercheur en recherche collaborative: illustration d'une démarche de médiation entre culture universitaire et culture scolaire. *Recherches Qualitatives*, 18, 77-105.
- Desgagné, S. (2001). La recherche collaborative: nouvelle dynamique de recherche en éducation. Dans M. Anadon (Éd.) & M. L'Hostie (Coll.), *Nouvelles dynamiques de recherche en éducation* (pp. 51-76). Québec, QC: Presses de l'Université Laval.
- Desgagné, S. (2007). Le défi de coproduction de savoir en recherche collaborative : autour d'une démarche de reconstruction et d'analyse de récits de pratique enseignante. Dans M. Anadon (Éd.), *La recherche participative. Multiples regards* (pp. 89-121). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Deslaurier, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupert, J.-P. Deslauriers, L.-H., Groux, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires. (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-111). Montréal, QC: Gaëtan Morin.
- Dillon, M. R. (1993). Morality and freedom: Challenges to a field in transition. *Mental Retardation*, 31(5), iii-viii.
- Dionne, C., Boutet, M., Julien-Gauthier, F., Rocques, S., Langevin, J., Gascon, H., & Gladu, S. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans J.-P. Gagnier & R. Lachapelle (Éds), *Pratique et Politique sociale: Pratique émergente en déficience intellectuelle. Participations et nouveaux rapports* (pp. 39-95). Québec, QC: Presse de l'Université du Québec.
- Do, K. L. (2003). *L'exploration du dialogue de Bohm comme approche d'apprentissage: une recherche collaborative*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval, Québec, QC. Récupéré du site de la bibliothèque de l'Université Laval: <http://theses.ulaval.ca/archimede/fichiers/20640/20640.html>
- Doll, B., Sands, D. J., Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. (1996). Promoting the development and acquisition of self-determined behavior. Dans D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Éds), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 65-90). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Donnay, J., & Charlier, E. (2008). *Apprendre par l'analyse de pratiques. Initiation au compagnonnage réflexif* (2^e éd.). Namur, Belgique & Sherbrooke, QC: Presses universitaires de Namur & Éditions du CRP.

- Dufort, J.-Y. (1998). *La déficience intellectuelle au Québec entre 1867 et 1921: de l'idiotie à l'arriération mentale*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Montréal, Montréal, QC. Récupéré du site de la Bibliothèque et Archives du Canada: http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk1/tape9/PQDD_0028/MQ46734.pdf
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H., & Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40(5), 379-389.
- Eisenman, L. T., & Chamberlin, M. (2001). Implementing self-determination activities: lessons from schools. *Remedial and Special Education*, 22(3), 138-147.
- Ezell, D., Klein, C. E., & Ezell-Powell, S. (1999). Empowering students with mental retardation through portfolio assessment: A tool for fostering self-determination skills. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(4) 453-463.
- Faw, G. D., Davis, P. K., & Peck, C. (1996). Increasing self-determination: Teaching people with mental retardation to evaluate residential options. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29(2), 173-188.
- Field, S., & Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17(2), 159-169.
- Field, S., Hoffman, A., & Spezia, S. (1998). *Self-determination strategies for adolescents in transition* (1^{er} éd.). Austin, TX: Pro-ed Series on Transition.
- Finlay, W. M. L., Antaki, C., & Walton, C. (2008). Saying no to the staff: An analysis of refusals in a home for people with severe communication difficulties. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 55-75.
- Flynn, R. J., & Lemay, R. A. (1999). Normalization and social role valorization at a quarter-century: Evolution, impact, and renewal. Dans R. J. Flynn, & R. A. Lemay (Dir.), *A quarter-century of normalization and social role valorization: evolution and impact* (pp. 3-13). Ottawa, ON: University of Ottawa Press.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal, QC: Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise, Processus de production du handicap*. Québec, QC : Réseau international sur le Processus de production du handicap.

- Frankl, R. (1988). A Hybrid Institution. *Critical Studies in Mass Communication*, 5(3), 255-259.
- German, S. L., Martin, J. E., Marshall, L. H., & Sale, R. P. (2000). Promoting self-determination: Using Take action to teach goal attainment. *Career Development for Exceptional Individuals*, 23(1), 27-37.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches Qualitatives*, 24, 3-16.
- Gómez-Vela, M., Verdugo Alonso, M. A., Gil, F. G., Corbella, M. B., & Wehmeyer, M., L. (2012). Assessment of the Self-Determination of Spanish Students with Intellectual Disabilities and other Educational Needs. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(1), 48-57.
- Grigal, M., Neubert, D. A., Moon, M. S., & Graham, S. (2003). Self-determination for students with disabilities: Views of parents and teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30(4), 233-252.
- Guimont, M.-P. (soumis). *Étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, QC.
- Haelewyck, M.-C., & Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation: porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), 173-186.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. New York, NY: Oxford University Press.
- Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K., & Sterns, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental Retardation*, 38(5), 395-406.
- Huntley C. F., & Benner, S. M. (1993). Reducing barriers to sex education for adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 31(4), 215-220.

- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2012). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2012*. Québec, QC: Gouvernement du Québec & Institut de la statistique du Québec. Récupérer du site de l'auteur: <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2012.pdf>
- Juhel, J.-C. (1997). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université Laval.
- Juhel, J.-C. (1998). *Aider les enfants en difficulté d'apprentissage*. Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université Laval.
- Kanner, L. (1964). *A History of the care and study of the mentally retarded*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Kemp, P. (1997). Les limites de l'intégration: le cas du Danemark. Dans J. Duchêne, M. Mercier, J. Delville, M.-L. Delfosse, M. Matty, & O. Witdouch (Éds), *Éthique et handicap mental* (pp. 73-82). Namur, Belgique: Presses universitaires de Namur.
- Khellil, M. (1997). *Sociologie de l'intégration*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Kleinert, J. O., Harrison, E. M., Fisher, T. L., & Kleinert, H. L. (2010). « I can » and « I did » – Self-advocacy for young students with developmental disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 43(2), 16-26.
- Kolb, D. (1984). *Experiential Learning*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Lachapelle, Y., & Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psycho-Éducation*, 28(2), 163-169.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Therrien-Bélec, M. (2011). Using a visual assistant to travel alone within the city. Dans C. Stephanidis (Éd.), *Universal Access in Human – Computer Interaction. Context Diversity* (pp. 372-377). Crète, Grèce: Springer.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., & Pigot, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 111-123.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds), *La déficience intellectuelle* (pp. 204-214). Montréal, QC: Gaëtan Morin.

- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.
- Lalande, A. (1980). *Vocabulaire technique et critique de la philosophie* (13^e éd.). Paris, France: Presses universitaires de France.
- Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle : Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Lane, K. L., Carter, E. W., & Sisco, L. (2012). Paraprofessional involvement in self-determination instruction for students with high-incidence disabilities. *Exceptional Children*, 78(2), 237-251.
- Le Boterf, G. (2001). *Construire les compétences individuelles et collectives* (2^e éd.). Paris, France: Éditions d'Organisation.
- Lefrançois, R. (1997). La recherche collaborative: essai de définition. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 81-95.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3^e éd.). Montréal, QC: Guérin.
- Le Moigne, J.-L. (2012) *Les épistémologies constructivistes*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Li, E. P.-Y. (1998). Vocational aspirations of sheltered workshop workers with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(3), 208-217.
- Lieberman, A. (1986). Collaborative work. *Educational leadership*, 43(5), 4-8.
- Lincoln, Y. S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry*, 1(3), 275-289.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lindsey, P., Wehmeyer, M. L., Guy, B., & Martin, J. (2001). Age of Majority and Mental Retardation: A Position Statement of the Division on Mental Retardation and Developmental Disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 3-15.

- Lotan, G., & Ells, C. (2010). Adults with intellectual and developmental disabilities and participation in decision making: Ethical considerations for professional–client practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(2), 112-125.
- Louden, W. (1992). Understanding reflection through collaborative research. Dans A. Hargreaves & M. Fullan (Eds), *Understanding teacher development* (pp. 178-215). New York: Teachers College Press.
- Mahon, M. J. (1994). The use of self-control techniques to facilitate self-direction skills during leisure in adolescents and young children with mild and moderate mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 28(2), 58-72.
- Malian, I., & Nevin, A. (2002). A Review of Self-Determination Literature: Implications for Practitioners. *Remedial and Special Education*, 23(2), 68-74.
- Manning, K. (1997). Authenticity in constructivist inquiry: Methodological considerations without prescription. *Qualitative Inquiry*, 3(1), 93-115.
- Martin, J. E., & Marshall, L. H. (1996). Infusing self-determination instruction into the IEP and transition process. Dans D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Éds), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp.215-236). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Mason, C., Field, S., & Sawilowsky, S. (2004). Implementation of self-determination activities and student participation in IEPs. *Exceptional Children*, 70(4), 441-451.
- May, R. (1969). *Existential Psychology*. New York, NY: Random House.
- Mazzotti, V. L., Test, D. W., Wood, C. L., & Richter, S. (2010). Effects of computer-assisted instruction on students' knowledge of postschool options. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(1), 25-40.
- McCarthy, M. (2009). Contraception and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(4), 363-369.
- McDermott, F. E. (1975). *Self-determination in social work: A collection of essays on self-determination and related concepts by philosophers and social work theorists*. London, United Kingdom: Routledge & Kegan Paul.
- McDermott, S., & Edwards, R. (2012). Enabling self-determination for older workers with intellectual disabilities in supported employment in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(5), 423-432.

- McDermott, S., Durkin, M. S., Schupt, N., & Stein, Z. (2007). Epidemiology and etiology of mental retardation. Dans J. W. Jacobson, J. Mulick, & J. Rojahn (Éds), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 3-40). New York, NY: Springer.
- McGuire, J., & McDonnell, J. (2008). Relationships between recreation and levels of self-determination for adolescents and young adults with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(3), 154-163.
- Mercier, M., & Bazier, G. (2004). Droits des personnes déficientes mentales et changements de paradigmes dans l'intervention. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(1), 123-129.
- Mercure, D., & Vultur, M. (2010). *La signification du travail. Nouveau modèle productif et ethos du travail au Québec*. Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université Laval.
- Millar, D. S., & Renzaglia, A. (2002). Factors affecting guardianship practices for young adults with disabilities. *Exceptional Children*, 68(4), 465-484.
- Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039-1047.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux autres proches*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Morin, D., Rivard, M., Crocker, A.G., Parent-Boursier, C., & Caron, J. (2013). Public attitudes toward intellectual disability: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 279-292.
- Morissette, J. (2009). *Manières de faire l'évaluation formative des apprentissages selon un groupe d'enseignantes du primaire: une perspective interactionniste*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval, Québec, QC. Récupéré du site de la bibliothèque de l'Université Laval : www.theses.ulaval.ca/2009/25992/25992.pdf
- Murphy, E., Clegg, J., & Almack, K. (2011). Constructing adulthood in discussions about the futures of young people with moderate-profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1), 61-73.

- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupérer du site des Nations Unies: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Neumayer, R., & Bleasdale, M. (1996). Personal lifestyle preferences of people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(2), 91-114.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. Dans R. B. Kugel, & W. Wolfensberger (Éds), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-195). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. Dans W. Wolfensberger (Éd.), *Normalization: The principle of normalization* (pp. 176-200). Toronto, ON: National Institute on Mental Retardation.
- Nirje, B. (1999). How I came to formulate the Normalization principle. Dans R. J. Flynn, & R. A. Lemay (Éds), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*. Ottawa, ON: University of Ottawa Press.
- Nota, L., Ferrari, L., & Soresi, S. (2007). Self-efficacy and quality of life of professionals caring for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 129-140.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & Wehmeyer, M. L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(II), 850-865.
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1971). *Déclaration des droits du déficient mental*. Récupéré du site des Nations Unies: [http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856%20\(XXVI\)](http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856%20(XXVI))
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1975). *Déclaration sur les droits des personnes handicapées*. Récupéré du site des Nations Unies: [http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/3447%20\(XXX\)](http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/3447%20(XXX))
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1982). *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. Récupéré du site des Nations Unies: <http://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf>
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1989). *Convention relative aux droits des enfants*. Récupéré du site Office of the High Commissioner of Human Rights: <http://www2.ohchr.org/french/law/pdf/crc.pdf>

- Organisation des Nations Unies (ONU). (1994). *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. Récupéré du site des Nations Unies: http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/48/96
- Organisation panaméricaine de la santé (OPS), & Organisation mondiale de la santé (OMS). (2004). *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*. Document inédit, Conférence OPS/OMS de Montréal sur la déficience intellectuelle, QC. Repéré à <http://www.rifveh.org/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^e éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Paré, C., Parent, G., Pilon, W., & Côté, R. (1994). L'influence du processus de désinstitutionnalisation sur l'intégration sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(2), 137-154.
- Pernick, M. S. (1996). *The black stork: Eugenics and the death of "defective" babies in american medicine and motion pictures since 1915*. New York, NY: Oxford University Press.
- Perrenoud, P. (2010). *Développer la pratique réflexive dans le métier d'enseignant. Professionnalisation et raison pédagogique* (5^e éd.). Paris, France: ESF éditeur.
- Perske, R. (1972). The dignity of risk and the mentally retarded. *Mental retardation*, 10(1), 24-27.
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2010). Questioning the answer: questioning style, choice and self-determination in interactions with young people with intellectual disabilities. *Sociology Of Health & Illness*, 32(3), 415-436.
- Pilon, W., Arsenault, R., & Gascon, H. (1994). *Qualité de vie et intégration sociale: le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle*. Québec, QC: Université Laval.
- Powers, L. E., Wilson, R., Matuszewski, J., Phillips, A., Rein, C., Schumacher, D., & Gensert, J. (1996). Facilitating adolescent self-determination : What does it take? Dans D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Éds), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 257-284). Baltimore, ML: Paul H. Brookes.

- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale: deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits* (Cahiers du LAREPPS No 08-08). Montréal, QC: Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales et Université du Québec à Montréal (LAREPPS/UQAM).
- Proulx, R., Gagnier, J.-P., & Guay, J. (2006). Empowerment des personnes présentant une déficience intellectuelle: concepts et enjeux. Dans Gascon, H., Boisvert, D., Haelewyck, M.-C., Poulin, J.-R., & Détraux, J.-J. (Éds), *Déficience intellectuelle : Savoirs et perspectives d'action. Tome 1: Représentations, diversité, partenariat et qualité* (pp. 43-52). Québec, QC : Presses InterUniversitaires.
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation: une conception, une methode*. Montréal, QC: Éditions Sciences et Culture.
- Richter, S., & Test, D. (2011). Effects of multimedia social stories on knowledge of adult outcomes and opportunities among transition-aged youth with significant cognitive disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(3), 410-424.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam A., & Walsh, P. N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 487-502.
- Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C., & Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal, QC: Éditions Nouvelles.
- Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C., Noël, M.-J., & Proulx, L.-M. (2002). Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 62-67.
- Rogers, N. B., Hawkins, B. A., & Eklund, S. J. (1998). The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 122-130.
- Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative en éducation. Dans T. Karsenti, & L. Savoie-Zajc (Éds), *Introduction à la recherche en éducation* (pp. 171-198). Sherbrooke, QC: Éditions du CRP.
- Schaffer, J., & Marks, S. U. (2008). Promoting self-determination through a movie project. *TEACHING Exceptional Children Plus*, 4(6), 1-12.
- Schalock, R. L. (Éd.). (1996). *Quality of life: Conceptualization and measurement* (vol. 1). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., ...Yeager, M.H. (2010/2011). *Déficiences intellectuelle: définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). [trad. sous la direction: D. Morin]. Trois-Rivières, Québec: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010 sous le titre *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11^e éd.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H., ... Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Scheerenberger, R.C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore, MD: Brookes.
- Schensul, J. J., & Schensul, S. L. (1992). Collaborative research methods of inquiry for social change. Dans M. D. LeCompte, W. L. Millroy, & J. Preissle (Éds), *The handbook of qualitative research in education* (pp. 161-200). New York, NY: Academic Press.
- Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner*. New York, NY: Basic Book.
- Schön, D. A. (1996). *Le tournant réflexif. Pratiques éducatives et études de cas*. Montréal, QC: Logiques.
- Sheppard, L., & Unsworth, C. (2011). Developing skills in everyday activities and self-determination in adolescents with intellectual and developmental disabilities. *Remedial and Special Education*, 32(5), 393-405.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Reese, R. M., & O'Hara, D. (2006). Promoting self-determination in health and medical care: a critical component of addressing health disparities in people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 105-113.
- Simon-Rusinowitz, L., Mahoney, K. J., Shoop, D. M., Desmond, S. M., Squillace, M. R., & Sowers, J. A. (2001). Consumer and surrogate preferences for a cash option versus traditional services: Florida adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 39(2), 87-103.

- Singh, N. N., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Molina, E. J., Adkins, A. D., & Oliva, D. (2003). Self-determination during mealtimes through microswitch choice-making by an individual with complex multiple disabilities and profound mental retardation. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5(4), 209-215.
- Skouge, J. R., Kelly, M. L., Roberts, K. D., Leake D. W., & Stodden, R. A. (2007). Technologies for self-determination for youth with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(4), 475-482.
- Smith, R. B., Morgan, M., & Davidson, J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalisation principle? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(4), 226-235.
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry*, 13(4), 249-275.
- Stancliffe, R. J., & Abery, B. H. (2003a). An ecological theory of self-determination: Research evidence. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 79-118). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Stancliffe, R. J., & Abery, B. H. (2003b). The ecological model of self-determination: Assessments, curricula, and implications for practice. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 221-248). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., Springborg, H., & Elkin, S. (2000). Substitute decision-making and personal control: Implications for self-determination. *Mental Retardation*, 38(5), 407-421.
- Stang, K. K., Carter, E. W., Lane, K. L., & Pierson, M. R. (2009). Perspectives of general and special educators on fostering self-determination in elementary and middle schools. *The Journal of Special Education*, 43(2), 94-106.
- Stock, S. E., Davies, D. K., Secor, R. R., & Wehmeyer, M. L. (2003). Self-directed career preference selection for individuals with intellectual disabilities: Using computer technology to enhance self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19(2), 95-103.

- Strnadová, I., & Evans, D. (2012). Subjective quality of life of women with intellectual disabilities: The role of perceived control over their own life in self-determined behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 71-79.
- Thoma, C. A., Nathanson, R., Baker, S. R., & Tamura, R. (2002). Self-determination. What do special educators know and where do they learn it? *Remedial and Special Education*, 23(4), 242-247.
- Thoma, C. A., Pannozzo, G. M., Fritton, S. C., & Bartholomew, C. C. (2008). A qualitative study of preservice teachers' understanding of self-determination for students with significant disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(2), 94-105.
- Thoma, C. A., Rogan, P., & Baker, S. R. (2001). Student involvement in transition planning: Unheard voices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 16-29.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revisited: Relation of number of residents to self-determination and deprivatization. *American Journal on Mental Retardation*, 100(3), 59-67.
- Tremblay, N. A. (2003). *L'autoformation. Pour apprendre autrement*. Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Tremblay, M. (2005). Une nouvelle expertise pour l'intégration sociale et démocratique des personnes. *Revue francophone de la déficience intellectuelle (numéro spécial)*, 16, 32-35.
- Tremblay, M., & Lachapelle, Y. (2006). Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services. Dans Gascon, H., Boisvert, D., Haelewyck, M.-C., Poulin, J.-R., & Détraux, J.-J. (Éds), *Déficience intellectuelle: Savoirs et perspectives d'action. Tome 1: Représentations, diversité, partenariat et qualité* (pp. 77-86). Québec, QC : Presses InterUniversitaires.
- Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherche qualitative, Hors Série*(5), 38-45.
- Vermersh, P. (2010). *L'entretien d'explicitation* (6^e éd.). Paris, France: ESF éditeur.
- Wagemans, A., Van Schrojenstein Lantman-de-Valk, H., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G., & Curfs, L. (2010). End-of-life decisions: An important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 516-524.

- Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., ... Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality, 19*(1), 6-18.
- Ward, B., & Tikunoff, W. (1982). *Collaborative research*. Washington DC: National Institute of Educational Teaching and Learning.
- Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation, 27*, 302-314.
- Wehmeyer, M. L. (1994). Perceptions of self-determination and psychological empowerment of adolescents with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 29*(1), 9-21.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth, and adults with disabilities? Dans D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Éds), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2003a). A functional theory of self-determination: Definition and categorization. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 174-181). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2003b). A functional theory of self-determination: Model overview. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 182-201). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2003c). Other self-determination theoretical and intervention frameworks. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 283-298). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2003d). Research using the functional model of self-determination. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 202-220). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2003e). Research to practice: implications of the functional theory. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 261-282). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

- Wehmeyer, M. L. (2003f). Self-determination: A review of the construct. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice practice* (pp. 5-24). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. J. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Hossain, W. A., ... Walker, H. M. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 19-30.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning. *The Journal of Special Education*, 34(2), 58-68.
- Wehmeyer, M. L., Bersani, H., & Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106-115.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(5), 353-363.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work of living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.
- Wehmeyer, M. L., Field, S., Doren, B., Jones, B., & Mason, C. (2004). Self-determination and student involvement in standards-based reform. *Exceptional Children*, 70(4), 413-425.

- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M. L., Garner, N., Yeager, D., Lawrence, M., & Davis, A. K. (2006). Infusing self-determination into 18-21 services for students with intellectual or developmental disabilities: A multi-stage, multiple component model. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(1), 3-13.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1994). Interpersonal cognitive problem-solving skills of individuals with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29(4), 265-278.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation and developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey? *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Lee, Y., Williams-Diehm, K., & Shogren, K. (2011). A randomized-trial evaluation of the effect of whose future is it anyway? On self-determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), 45-56.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The self-determination focus of transition goals for students with mental retardation. *Career Development for Exceptional Individuals*, 21(1), 75-86.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B., Williams-Diehm, K. L., Little, T. D., & Boulton, A. (2012). The impact of the self-determined learning model of instruction on student self determination. *Exceptional Children*, 78(2), 135-153.
- White, R. W. (1959). Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychological Review*, 66(5), 297-333.

- Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94(4), 347-362.
- Williams, R., & Dattilo, J. (1997). Effects of leisure education on self-determination, social interaction, and positive affect of young adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 31(4), 244-258.
- Wiltz, J., & Kalnins, T. (2008). Aggression, sociability, and roommate friendship: New findings translated into a resource for self-determined choices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 159-166.
- Wiltz, J., & Reiss, S. (2003). Compatibility of housemates with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 108(3), 173-180.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto, ON: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234-239.
- Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève, Suisse: Éditions des deux continents.
- Wolfensberger, W. (1998). *A brief introduction to social role valorization: A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services* (3^e éd.). Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency, Syracuse University.
- Wong, P. K. S., Wong, D. F. K., Schalock, R. L., & Chou, Y.-C. (2011). Initial validation of the Chinese Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities (CQOL-ID): A cultural perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(6), 572-580.
- Wong, P. K. S., & Wong, D. F. K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: A pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 230-243.
- Woodill, G., & Velche, D. (1995). From charity and exclusion to emerging independence: An introduction to the history of disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 4(1), 1-11.

- Zhang, D. (2001). Self-determination and inclusion: Are students with mild mental retardation more self-determined in regular classrooms? *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(4), 357-362.
- Zhang, D., Wehmeyer, M. L., & Chen, L.-J. (2005). Parent and teacher engagement in fostering the self-determination of students with disabilities: A comparison between the united states and the Republic of China. *Remedial and Special Education*, 26(1), 55-64.

Appendice A
Stratégie de repérage des articles

Tableau 15

Stratégie de repérage des articles en anglais

Base de données	Commandes	Nombre d'articles identifiés
ERIC	«Mental Retardation» or «Down Syndrome» or «Mild Mental Retardation» or «Moderate Mental Retardation» or «Severe Mental Retardation» or «Developmental Disabilities»	22 740
	«Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power»	6 159
	(«Mental Retardation» or «Down Syndrome» or «Milds Mental Retardation» or «Moderate Mental Retardation» or «Severe Mental Retardation» or «Developmental Disabilities») and («Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power»)	288
	(«Mental Retardation» or «Down Syndrome» or »Milds Mental Retardation» or «Moderate Mental Retardation» or «Severe Mental Retardation» or «Developmental Disabilities») and («Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power») Limite : revu par les pairs	208
PsycInfo	«Intellectual Development Disorder»	33 619
	«Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power»	6 916
	«Intellectual Development Disorder» and «Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power»	123
	«Intellectual Development Disorder» and «Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power» Limite: revu par les pairs	101

Tableau 15

Stratégie de repérage des articles en anglais (suite)

Base de données	Commandes	Nombre d'articles identifiés
Francis	«Mental Retardation» or «Down Syndrome» or «Mild Mental Retardation» or «Moderate Mental Retardation» or «Severe Mental Retardation» or «Developmental Disabiliti*» or «Intellectual disabilit*»)	16 080
	«Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power»	6 122
	(«Mental Retardation» or «Down Syndrome» or «Mild Mental Retardation» or «Moderate Mental Retardation» or «Severe Mental Retardation» or «Developmental Disabiliti*» or «Intellectual disabilit*») AND («Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power»)	157
	(«Mental Retardation» or «Down Syndrome» or «Mild Mental Retardation» or «Moderate Mental Retardation» or «Severe Mental Retardation» or «Developmental Disabiliti*» or «Intellectual disabilit*») AND («Self Determination» or «Empowerment» or «Individual Power») Limite: revu par les pairs	123

Tableau 16
Stratégie de repérage des articles en français

Base de données	Commandes	Nombre d'articles identifiés
ERIC	(déficience intellectuelle ou retard mental)	8
	autodétermination ou empowerment	7601
	(déficience intellectuelle ou retard mental) et (autodétermination ou empowerment) Limite Français	0
PsycInfo	(déficience intellectuelle ou retard mental)	281
	autodétermination et empowerment	10 010
	(déficience intellectuelle ou retard mental) et (autodétermination ou empowerment) Limite Français	1
Francis	autodétermination ou empowerment	2763
	déficience intellectuelle ou retard mental	23 844
	(autodétermination ou empowerment) AND (déficience intellectuelle ou retard mental)	63
	(autodétermination ou empowerment) AND (déficience intellectuelle ou retard mental) Limite Français et revu par les pairs	2
Repère	(déficience intellectuelle ou retard mental)	155
	(autodétermination ou empowerment)	240
	(déficience intellectuelle ou retard mental) AND (autodétermination ou empowerment) revu par les pairs	3

Appendice B

Tableau synthèse de la recension des écrits

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Agran, Snow, & Swaner (1999)	Explorer les connaissances et perceptions d'enseignants spécialisés au niveau primaire sur l'autodétermination, les stratégies employées pour l'enseigner, ses bénéfices et les caractéristiques associées.	69 enseignants américains au primaire en classe spéciale	Sondage en quatre sections : 1) leur connaissance de l'autodétermination; 2) les stratégies employées pour l'enseigner; 3) les caractéristiques associées à l'autodétermination ; 4) les bénéfices tirés de l'autodétermination.	1) 55% des répondants ont reçu une formation à l'autodétermination; 42% considèrent qu'il s'agit d'une priorité élevée du curriculum de formation; 2) Les répondants enseignent à faire des choix (84%), exprimer des préférences (80%), résoudre des problèmes (67%), se valoriser (65%), s'évaluer (59%) et promouvoir et défendre ses droits (58%); 3) Les répondants définissent principalement l'autodétermination comme le fait de faire des choix (91%); 4) Les principaux bénéfices tirés de l'autodétermination qui sont identifiés sont la confiance en soi (83%), la conscience de soi (78%) et les compétences scolaires (77%).

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination (suite)*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Carter, Lane, Pierson, & Stang (2008)	Évaluer l'importance accordée à chacune des habiletés impliquées dans l'autodétermination et la fréquence à laquelle ces habiletés sont enseignées	255 enseignants en classe régulière et 55 enseignants en classe spécialisée provenant d'un état de l'ouest des États-Unis	Sondage permettant d'évaluer, sur une échelle Likert, l'importance accordée à chacune des habiletés impliquées dans l'autodétermination et la fréquence à laquelle elles sont enseignées.	<ol style="list-style-type: none"> 1) Plus de 90% des enseignants accordent une importance moyenne ou élevée à chacune des habiletés de base à l'autodétermination; 2) 85% des répondants enseignent parfois ou souvent les habiletés de base à l'autodétermination; 3) Plus un enseignant considère comme importante l'une des habiletés de base à l'autodétermination, plus il lui consacre de temps d'enseignement en classe.

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination (suite)*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Cho, Wehmeyer, & Kingston (2011)	Explorer, chez des enseignants du primaire, l'importance accordée à l'autodétermination et les barrières rencontrées pour la développer	407 enseignants américains au primaire (223 en classe spéciale, 125 en classe régulière, 59 non spécifiés)	Sondage en quatre sections : 1) l'importance accordée au développement de l'autodétermination; 2) la fréquence d'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination; 3) le type d'incapacité de leurs étudiants; 4) les barrières rencontrées dans leur effort pour soutenir l'autodétermination.	1) Importance élevée accordée à l'autodétermination; 2) La fréquence d'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination est liée à l'importance que l'enseignant lui accorde, sauf pour l'habileté à se fixer des buts et les atteindre; 3) Identification d'un ensemble de barrières, dont les plus importantes sont le manque de formation et de temps.

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination (suite)*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Grigal, Neubert, Moon, & Graham (2003)	Comparer les points de vue d'enseignants et de parents d'adolescents entre 16 et 21 ans sur l'autodétermination	234 parents et 248 enseignants (131 enseignants en classe régulière, 90 enseignants en classe spéciale et 27 enseignants dans les deux types de classe ou dans d'autres fonctions).	Sondage traitant des croyances rattachées à l'autodétermination	<ol style="list-style-type: none"> 1) 63% des enseignants sont familiers avec l'autodétermination; 84% considèrent que les adolescents devraient apprendre et exercer les habiletés de base à l'autodétermination à l'école; 2) 96% des parents sont d'accord pour que leur enfant participe à sa rencontre de plan d'intervention; 98% approuvent l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination à l'école; 78% sont d'accord pour que leur enfant ait l'occasion d'exprimer ses préférences et de faire des choix à l'école.

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination (suite)*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Mason, Field, & Sawilowsky (2004)	Identifier les attitudes et les pratiques des enseignants en regard de l'autodétermination et de la participation au plan d'intervention d'élèves présentant une déficience intellectuelle	523 répondants (77% enseignants spécialisé, 12% enseignants réguliers, 8% administrateurs scolaires, 3% autres professionnels du milieu scolaire, 1% stagiaires en enseignements et 1% autres employés du milieu scolaire) 97,3% des répondants étaient américaines	Sondage en quatre sections : 1) la perception de l'importance de l'autodétermination et de la participation de l'élève à son plan d'intervention; 2) le niveau de satisfaction face au processus du plan d'intervention et l'autodétermination; 3) la participation de l'élève lors des rencontres de plan d'intervention; 4) l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination.	1) Une importance élevée accordée à l'autodétermination et à la participation des élèves à leur plan d'intervention; 2) Les enseignants de niveau secondaire développent davantage l'autodétermination que ceux des niveaux préscolaires et primaires; 3) Les enseignants dont les élèves sont les plus impliqués dans leur plan d'intervention sont davantage satisfaits; 4) Les enseignants expriment avoir besoin de formation en regard de l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination et de la participation des élèves au processus de plan d'intervention.

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination (suite)*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Stang, Carter, Lane, Pierson (2009)	Évaluer les possibilités pour les élèves de la première à la huitième année d'acquérir les compétences de base à l'autodétermination.	563 enseignants américains au primaire (elementary teachers) et 328 enseignants américains du premier cycle du secondaire (middle school teachers)	Questionnaire permettant d'évaluer la fréquence d'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination et l'importance accordée par l'enseignant	<ol style="list-style-type: none"> 1) Les enseignants considèrent que l'autodétermination est une priorité dans le curriculum d'enseignement; 2) La majorité des enseignants rapportent enseigner les habiletés de base à l'autodétermination; 3) Les enseignants en classe spéciale accordent davantage d'importance à l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination que les éducateurs en classe régulière; 4) Les enseignants du 1^{er} cycle du secondaire enseignent les habiletés de base à l'autodétermination plus fréquemment que ceux du primaire.

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination (suite)*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Thoma, Nathanson, Baker, & Tamura (2002)	Explorer les perceptions et les capacités à enseigner les habiletés de base à l'autodétermination d'enseignants en classe spécialisée	43 enseignants en classe spéciale provenant de 5 états du sud-ouest des États- Unis	Sondage en deux sections : 1) perception de l'importance de l'autodétermination; 2) la capacité d'enseigner les différentes habiletés de base à l'autodétermination.	1) 75% des répondants sont familiers avec l'autodétermination; 2) 33% des répondants considèrent avoir une formation suffisante pour enseigner les habiletés de base à l'autodétermination.

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination (suite)*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Wehmeyer, Agran, Hughes (2000)	Évaluer la fréquence d'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination chez des enseignants du secondaire (high school)	1219 enseignants américains du secondaire (high school)	Questionnaire permettant d'évaluer les connaissances relatives à l'autodétermination, l'importance accordée à l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination, l'importance accordée à l'autodétermination pour la vie adulte, le nombre d'élèves ayant des objectifs relatifs à l'autodétermination dans leur plan d'intervention et les barrières rencontrées dans le développement de l'autodétermination	<ol style="list-style-type: none"> 1) Les enseignants sont familiers avec l'autodétermination; 2) Les enseignants considèrent que l'enseignement des habiletés de base à l'autodétermination est important; 3) Les enseignants considèrent que le développement de l'autodétermination est aidant pour la vie adulte; 4) Les enseignants utilisent une diversité de moyens pour développer l'autodétermination; 5) Différentes barrières expliquent que les enseignants ne développent pas l'autodétermination de leurs étudiants.

Tableau 17

*Études portant sur les perceptions et les pratiques des professionnels en milieu scolaire
en regard de l'autodétermination (suite)*

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Zhang, Wehmeyer, & Chen (2005)	Comparer les points de vue d'enseignants et de parents américains et taïwanais d'adolescents présentant une déficience intellectuelle, des troubles d'apprentissage ou des troubles émotifs ou du comportement sur l'autodétermination.	203 enseignants et 203 parents américains et 90 enseignants et 90 parents taïwanais	Un questionnaire pour les parents et les enseignants d'enfants de niveau primaire et un questionnaire pour les parents et les enseignants de niveau secondaire. Chaque questionnaire permet d'évaluer la fréquence de pratiques favorisant l'autodétermination.	<ol style="list-style-type: none"> 1) Les pratiques des parents et des enseignants américains de même que celles des enseignants taïwanais en regard de l'autodétermination sont similaires; 2) Les parents d'enfants taïwanais s'engagent moins fréquemment dans des comportements favorisant l'autodétermination.

Tableau 18

Études portant sur le développement professionnel des intervenants en regard de l'autodétermination

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Branding, Bates, & Miner (2009)	Explorer la perception d'éducateurs et de praticiens en réadaptation du niveau d'autodétermination d'une étudiante présentant une déficience intellectuelle légère suite au visionnement de deux simulations de rencontre de plan d'intervention	49 éducateurs et 46 praticiens américains en réadaptation	1) Visionnement de deux simulations de rencontres de plan d'intervention, la première dirigée par l'étudiante présentant une déficience intellectuelle et la seconde dirigée par les intervenants; 2) Utilisation d'un instrument de mesure maison inspiré du Colorado Self-Determination Checklist, du Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) et du Self-Determination Observation Checklist (SDOC).	1) Les éducateurs et les praticiens en réadaptation ne diffèrent pas quant à leur perception de l'autodétermination avant et après avoir visionné les deux simulations; 2) Les éducateurs et les praticiens en réadaptation ont une perception plus élevée des capacités d'autodétermination de l'étudiant après avoir visionné la simulation où elle dirige sa rencontre de plan d'intervention.

Tableau 18

Études portant sur le développement professionnel des intervenants en regard de l'autodétermination (suite)

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Nota, Ferrari, & Soresi (2007)	Vérifier la relation entre la qualité de vie professionnelle et les caractéristiques des intervenants et des personnes présentant une déficience intellectuelle auprès de qui ils interviennent	146 professionnels italiens du domaine de la santé et des services sociaux; 68 adultes présentant une déficience intellectuelle	<p>Utilisation de questionnaires standardisés auprès des intervenants :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) working with individuals with disability; 2) the social and health care providers' professional satisfaction questionnaire; 3) the maslach burnout inventory. <p>Utilisation de questionnaires standardisés auprès des personnes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) evaluation of self-determination instrument; 2) the evaluation of quality of life instrument; 3) social ability evaluation scale for adults with mental retardation. 	Un niveau élevé de confiance en ses habiletés professionnelles est associé à un niveau élevé d'autodétermination chez les personnes desservies.

Tableau 18

Études portant sur le développement professionnel des intervenants en regard de l'autodétermination (suite)

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Thoma, Pannozzo, Fritton, & Bartholomew (2008)	Évaluer les connaissances et les compétences d'étudiants en enseignement en regard de l'autodétermination suite à la participation à un module de formation	50 étudiants américains en enseignement	Évaluation à l'aide d'un questionnaire portant sur les connaissances et les compétences en autodétermination	1) Persistance de fausses croyances en regard de l'autodétermination; 2) Connaissance superficielle des stratégies pour développer l'autodétermination.
Wong, & Wong (2008)	Évaluer l'efficacité d'un programme d'entraînement visant à développer les connaissances, habiletés et attitudes pour soutenir l'autodétermination auprès d'intervenants en déficience intellectuelle en milieu résidentiel	45 intervenants chinois en milieu résidentiel (32 intervenants dans le groupe expérimental et 13 intervenants dans le groupe témoin)	1) Participation à un programme de formation de six semaines sur l'autodétermination; 2) Utilisation d'une échelle d'évaluation des attitudes, connaissances et habiletés pour soutenir l'autodétermination avant et après le programme de formation.	Le score des intervenants dans le groupe expérimental s'est accru dans les trois domaines (attitudes, connaissances, habiletés) alors qu'aucun changement n'est apparu chez le groupe témoin.

Tableau 19

Études portant sur les enjeux rencontrés par les intervenants pour soutenir l'autodétermination

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Finlay, Antaki, & Walton (2008)	Explorer comment les intervenants en milieu résidentiel réagissent au refus d'une personne présentant une déficience intellectuelle	Deux intervenants anglais en milieu résidentiel et deux personnes présentant une déficience intellectuelle et	Analyse de deux interactions entre des intervenants et des personnes présentant une déficience intellectuelle lors d'une situation de refus en milieu résidentiel (démarche ethnographique)	1) Les intervenants utilisent des stratégies visant à faire obtempérer les personnes; 2) À travers les refus, les intervenants se heurtent à deux objectifs opposés : respecter les préférences des personnes et être efficace dans leur travail.
Murphy, Clegg, & Almack (2011)	Explorer comment les intervenants d'adolescents présentant une déficience intellectuelle moyenne à profonde perçoivent leur capacité d'autonomie et d'autodétermination	14 intervenants anglais travaillant auprès d'adolescents présentant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère de 18 ou 19 ans	Entretiens de recherche individuels	1) Deux discours opposés émergent en regard de l'autodétermination : 1) L'autodétermination est un droit incontestable des personnes; 2) Une centration sur l'autodétermination nie la réalité de la déficience intellectuelle

Tableau 19

Études portant sur les enjeux rencontrés par les intervenants pour soutenir l'autodétermination (suite)

Études	Objectifs	Échantillons	Méthodes	Principales conclusions
Pilnick, Clegg, Murphy, & Almack (2010)	Explorer l'application du principe d'autodétermination dans le contexte de la transition de l'adolescence vers la vie adulte	Huit adolescents anglais présentant une déficience intellectuelle et leur équipe d'intervenants	Analyse de la transcription d'interactions entre les intervenants et les adolescents lors de quatre rencontres de plan de transition et de quatre rencontres de bilan d'intervention	<ol style="list-style-type: none"> 1) Les intervenants tentent de favoriser l'expression chez les personnes de leurs préférences et leurs désirs et de les placer au centre de la démarche. Toutefois, ils sont confrontés au fait qu'un manque de compétences chez les personnes rend l'actualisation de leurs préférences peu probable; 2) Les intervenants doivent composer avec des politiques qui les incitent à diriger les personnes vers des emplois réalistes en fonction de leurs compétences plutôt que vers des emplois qu'ils souhaitent réellement occuper.

Appendice C

Questionnaire

Questionnaire

Ce questionnaire a pour objectif de recueillir certaines données afin de pouvoir faire un portrait des participants au groupe.

Nom : _____

Point de services : _____

Clientèle desservie : _____

Années d'expérience en déficience intellectuelle : _____

Avez-vous assisté ou participé à ce type d'activités :

Formation sur l'autodétermination : Oui ____ Non ____

Formation sur une modalité particulière pour soutenir
l'autodétermination (technologies, programme spécifique, etc.) Oui ____ Non ____

Conférence sur l'autodétermination : Oui ____ Non ____

Conférence sur une modalité particulière pour soutenir
l'autodétermination (technologies, programme spécifique, etc.) Oui ____ Non ____

Groupe d'analyse de pratique centré sur l'autodétermination : Oui ____ Non ____

Autre activité en lien avec l'autodétermination : Oui ____ Non ____

Précisez : _____

Merci de votre participation.

Appendice D
Guide d'entretien individuel initial

GUIDE D'ENTRETIEN

Entretien semi-structuré individuel initial avec les intervenants

Introduction:

Au cours de cet entretien qui durera entre 30 et 60 minutes, nous aborderons le concept d'autodétermination et la place qu'il occupe dans votre pratique professionnelle. L'objectif est de comprendre votre conception de ce concept et les enjeux rencontrés dans votre pratique en regard de l'autodétermination. De plus, nous aborderons les besoins que vous pouvez ressentir en regard de cette pratique. Il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses.

Introduction :

1. Retour sur le questionnaire écrit

Thème 1 : Les conceptions de l'autodétermination à l'intérieur de sa pratique et de leur évolution

1. À quel moment ou à quelle époque vous a-t-on présenté le concept d'autodétermination pour la première fois? Dans quel contexte?
2. Quelle a été votre réaction initiale à ce concept?
3. Est-ce que ce concept a influencé votre pratique professionnelle? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?
4. Est-ce que votre conception de ce qu'est l'autodétermination a évolué avec le temps? Si oui, comment?
5. Pouvez-vous me donner l'exemple d'une situation où vous avez soutenu l'autodétermination d'une personne auprès de qui vous intervenez? Expliquez.
6. Si vous aviez à présenter ce concept à un stagiaire ou à un collègue, comment lui présenteriez-vous? Quelle définition en donneriez-vous?

Thème 2 : Les enjeux rencontrés dans la pratique en regard du concept d'autodétermination

1. Selon vous, quels sont les principaux défis rencontrés dans votre pratique pour soutenir l'autodétermination des personnes? Expliquez.
2. Pouvez-vous me donner des exemples de défis que vous rencontrez pour soutenir l'autodétermination des personnes? Expliquez.
3. Comment faites-vous face à ces défis?
4. Est-ce que certaines modalités existent au sein de votre organisation pour vous aider à faire face à ces enjeux? Lesquelles? Quelle est leur efficacité?

5. Ressentez-vous certains besoins de soutien pour développer votre pratique de soutien à l'autodétermination? Lesquels?
6. Quelles seraient les meilleures stratégies à mettre en place pour vous aider dans votre pratique de soutien à l'autodétermination? Expliquez.

Thème 3 : Les représentations d'un groupe d'accompagnement

1. Dans le cadre de ce projet, nous expérimenterons un groupe d'accompagnement. Qu'est-ce qui vous motive à faire partie de ce groupe?
2. Quelles sont vos attentes face à ce groupe?
3. Comment voyez-vous votre participation à ce groupe? Celle de vos collègues?
4. Quels bénéfices aimeriez-vous retirer de votre participation à ce groupe?

Conclusion

1. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions en regard du concept d'autodétermination ou du groupe d'accompagnement?

Appendice E

Cadre d'animation et outil d'analyse pour les rencontres de groupe

Cadre d'animation des rencontres de groupe

Rencontre initiale

1. Accueil
 - a. Présentation des participants
2. Présentation du projet et de l'objectif des rencontres de groupe
 - a. Rythme des rencontres, durée, lieu, etc.
3. Présentation d'une synthèse des représentations de l'autodétermination des participants et des enjeux rencontrés dans la pratique
 - a. Échanges sur les enjeux rencontrés dans la pratique de soutien à l'autodétermination
4. Exploration des connaissances des participants en regard de l'autodétermination
5. Identification des thèmes prioritaires à aborder dans le cadre de l'accompagnement
6. Identification du thème de la prochaine rencontre
7. Appréciation de la rencontre

Cadre d'animation des rencontres de groupe

1. Accueil
2. Retour sur la rencontre précédente
3. Validation du thème de la rencontre
4. Choix d'une situation d'intervention (individuellement et partage en groupe)
5. Échanges et analyses des situations en lien avec l'autodétermination
6. Identification d'apprentissages induits par l'exercice, de changements à apporter à sa pratique et de modalités pour y arriver
7. Évaluation de la rencontre
8. Identification du thème pour la prochaine rencontre

Outil d'analyse

1. Thème
2. Décrire une expérience
3. Mise en commun de nos expériences (ce qui est semblable, ce qui est différent, etc.)

4. Analyse de nos expériences (en lien avec l'autodétermination)**5. Identification des apprentissages (ce que nous apprenons de cette analyse)****6. Imaginer, réinventer, anticiper l'avenir (les changements qui pourraient être apportés)**

Appendice F
Guide d'entretien individuel final

Entretien individuel final avec les intervenants

Introduction:

Au cours de cet entretien qui durera entre 30 et 60 minutes, nous aborderons votre pratique de soutien à l'autodétermination et l'expérience que vous avez vécue au sein du groupe d'accompagnement. L'objectif est de comprendre ce que représente pour vous maintenant le concept d'autodétermination et ce que vous avez retiré de votre expérience. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

Thème 1 : Les conceptions de l'autodétermination à l'intérieur de sa pratique

1. Si vous deviez présenter le concept d'autodétermination à un stagiaire ou à un collègue, comment lui présenteriez-vous? Quelle définition en donneriez-vous?
2. Est-ce que votre conception de ce qu'est l'autodétermination a évolué depuis le début de groupe? Si oui, comment?
3. Pouvez-vous me donner l'exemple d'une situation où vous avez soutenu dernièrement l'autodétermination d'une personne auprès de qui vous intervenez? Expliquez.

Thème 2 : Les bénéfices tirés de la participation au groupe

1. Qu'avez-vous retiré de votre participation au groupe d'accompagnement?
2. Est-ce que votre participation au groupe d'accompagnement a fait évoluer votre conception de l'autodétermination? Si oui, en quoi?
3. Est-ce que votre participation au groupe d'accompagnement a influencé votre pratique professionnelle? Si oui, comment?
4. Quels éléments du groupe avez-vous le plus appréciés?
5. Quels éléments du groupe avez-vous le moins appréciés?
6. Quels sont les principaux avantages de ce type de groupe?
7. Quelles sont les principales limites de ce type de groupe?
8. Quels seraient vos besoins afin de poursuivre le développement de vos compétences pour soutenir l'autodétermination des personnes?
9. Quelles seraient les meilleures stratégies à mettre en place pour vous aider dans votre pratique de soutien à l'autodétermination? Expliquez.
10. Est-ce que certaines modalités existent au sein de votre organisation pour vous aider à continuer à développer vos compétences pour soutenir l'autodétermination? Lesquelles?
11. Est-ce que vous recommanderiez à un de vos collègues de participer à ce type de groupe? Si oui, pourquoi? Sinon, pourquoi?

Conclusion

1. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions en regard du concept d'autodétermination ou de la participation au groupe?

Appendice G

Plan d'animation de la rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation

Plan d'animation de la rencontre de validation de l'analyse et de l'interprétation

1. Accueil
2. Présentation des participants
3. Présentation des objectifs de la rencontre
4. Rappel du déroulement du projet
5. Présentation de la démarche d'analyse du corpus de verbatim
6. Présentation des résultats portant sur les conceptions de l'autodétermination
7. Échanges autour des résultats
8. Présentation des résultats portant sur les interventions favorisant l'autodétermination.
9. Échange autour des résultats
10. Échanges sur les retombées possibles pour les CRDITED et sur les avenues éventuelles de recherche
11. Évaluation et conclusion de la journée

Appendice H
Certificats et formulaire de consentement éthique

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAPPORT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :

Le comité d'éthique de la recherche, mandaté à cette fin par l'Université, certifie avoir étudié le protocole de recherche :

Titre du projet : L'intégration d'une pratique de soutien à l'autodétermination par l'utilisation d'un groupe d'accompagnement

Chercheurs : Martin Caouette
Département de psychoéducation

Organismes : CRSH Bourse de doctorat

et a convenu que la proposition de cette recherche avec des êtres humains est conforme aux normes éthiques.

PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :

Date de début : 18 novembre 2011

Date de fin : 18 novembre 2012

COMPOSITION DU COMITÉ :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières est composé des catégories de personnes suivantes, nommées par le conseil d'administration :

- six professeurs actifs ou ayant été actifs en recherche, dont le président et le vice-président;
- le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche (membre d'office);
- une personne membre ou non de la communauté universitaire, possédant une expertise dans le domaine de l'éthique
- un(e) étudiant(e) de deuxième ou de troisième cycle;
- un technicien de laboratoire;
- une personne ayant une formation en droit et appelée à siéger lorsque les dossiers le requièrent;
- une personne extérieure à l'Université;
- un secrétaire provenant du Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche ou un substitut suggéré par le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche.

SIGNATURES :

L'Université du Québec à Trois-Rivières confirme, par la présente, que le comité d'éthique de la recherche a déclaré la recherche ci-dessus mentionnée entièrement conforme aux normes éthiques.


Hélène-Marie Thérien

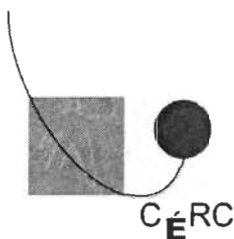
Présidente du comité


Amélie Germain

Secrétaire du comité

Date d'émission : 18 novembre 2011

N° du certificat : CER-11-174-06.07



Trois-Rivières, le 12 décembre 2011

Monsieur Martin Caouette
51, rue de la Pointe-à-Forget
Saint-Paul (Québec) J0K 3E0

Objet : Certificat de conformité aux normes éthiques du projet de recherche CÉRC-0115 : « L'intégration d'une pratique de soutien à l'autodétermination par l'utilisation d'un groupe d'accompagnement ».

**Sites de recherche affiliés au CÉRC/CRDITED : CRDITED MCQ IU
CR La Myriade**

Monsieur,

Les modifications apportées aux formulaires d'information et de consentement, telles que demandées dans notre lettre datée du 29 novembre dernier, répondent à nos attentes. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI (CÉRC/CRDITED) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques pour le projet précité.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à respecter les conditions et les modalités de recherche telles que présentées au CÉRC-CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5);

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED)
Site Web : www.cerc-crdited.ca

3090, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3
Téléphone : 819 376-3984, poste 235
Télécopie : 819 376-6957
karoline_girard_csd@ssss.gouv.qc.ca

- respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche des établissements concernés par le projet, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants recrutés pour les CRDI qui pourront l'obtenir sur demande.

Les modifications que vous avez apportées aux différents documents doivent être acheminées aux établissements concernés par votre projet de recherche, si ce n'est pas déjà fait (tel que mentionné dans la précédente lettre du CÉRC/CRDITED).

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : **12 décembre 2012**) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces conditions. Je profite de cette occasion pour vous rappeler que le *Formulaire de demande de renouvellement* doit être rempli et expédié au CÉRC/CRDITED, 30 jours avant la date d'échéance du présent certificat d'éthique.

Pour toute question relative à ce certificat, n'hésitez pas à contacter M^{me} Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 235.

Veuillez recevoir, monsieur, mes salutations distinguées.

Originale signée

Anne-Marie Hébert

Présidente du CÉRC/CRDITED

c.c. Mme Fabiola Gagnon, CRDITED-MCQ IU
Mme Rachel Tremblay, CR La Myriade

**LETTRE D'INFORMATION
INTERVENANT**

**Invitation à participer au projet de recherche
« L'intégration d'une pratique de soutien à l'autodétermination par
l'utilisation d'un groupe d'accompagnement »**

Martin Caouette, ps.ed., m.sc.
Candidat au doctorat en psychoéducation (orientation recherche)
Département de psychoéducation

Direction : Yves Lachapelle, Ph.D., professeur
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières

Codirection : Jocelyne Moreau, Ph.D., professeure-associée
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières

Votre participation à la recherche, qui vise à expérimenter l'utilisation d'un groupe d'accompagnement pour favoriser l'intégration d'une pratique de soutien à l'autodétermination, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont de développer et d'expérimenter un modèle d'accompagnement de groupe pour favoriser l'intégration d'une pratique de soutien à l'autodétermination. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à un entretien individuel semi-structuré de 30 à 60 minutes, cinq à six rencontres de groupe

d'une durée de 120 à 180 minutes et un entretien semi-structuré individuel final d'une durée de 30 à 60 minutes. Ces rencontres auront lieu dans votre milieu de travail, pendant vos heures de travail et s'échelonneront sur une période de 7 à 9 mois.

Risques, inconvénients, inconforts

L'accompagnement proposé vise un questionnement chez l'intervenant de ses pratiques de soutien à l'autodétermination. Conséquemment, cette remise en question pourrait provoquer un inconfort passager inhérent à ce type de démarche. Toutefois, lors de la première rencontre de groupe, les enjeux suscités par une démarche de remises en question seront abordés. De plus, si nécessaire, vous pourrez vous référer à votre superviseur clinique pour aborder certains questionnements concernant votre pratique.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'accompagnement de la pratique de soutien à l'autodétermination sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation. Toutefois, étant donné les objectifs poursuivis par le projet, votre participation pourrait contribuer à votre développement professionnel en regard de votre pratique de soutien à l'autodétermination. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée. Aucun verbatim permettant d'identifier une personne ne sera utilisée dans la diffusion des résultats. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'une thèse, d'articles scientifiques ou de vulgarisation et de communications orales ou par affiches ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur situé dans le bureau du chercheur principal au Pavillon Michel-Sarrazin de l'Université du Québec à Trois-Rivières et les seules personnes qui y auront accès seront le chercheur principal, son directeur de thèse et un assistant de recherche. Elles seront détruites 2 ans après la fin du projet et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Le refus de participer au projet de recherche n'aura aucun impact sur votre travail.

Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Numéro du certificat : CER-11-174-06.07

Certificat émis le 18 novembre 2011

Numéro du certificat : CERC-0115

Certificat émis le 12 décembre 2011

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Martin Caouette en utilisant l'adresse courriel : martin.caouette1@uqtr.ca ou au numéro 450-389-0603.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-11-174-06.07 a été émis le 18 novembre 2011.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement et un certificat portant le numéro CERC-0115 a été émis le 12 décembre 2011.

Pour toute question relative à vos droits et recours ou à votre participation à cette recherche, veuillez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC, au 819 376-3984, poste 235 ou encore par messagerie à l'adresse suivante : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca

Numéro du certificat : CER-11-174-06.07

Certificat émis le 18 novembre 2011

Numéro du certificat : CERC-0115

Certificat émis le 12 décembre 2011



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Martin Caouette, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation d'humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « l'intégration d'une pratique de soutien à l'autodétermination par l'utilisation d'un groupe d'accompagnement ». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant	Chercheuse ou chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :